

## Trabajos de Revisión

# La percepción social de las personas con epilepsia en la historia a través de la confrontación de dos paradigmas epistemológicos

**Eduardo Concha**

Bachiller en Filosofía

swet\_lil\_teen.com

### ABSTRACT

*From the beginnings of the species, the men have rejected to all those that seem or they are different, when taking them like a potential threatens. When the magic-mythical thought prevailed, the epileptic ones completed important social functions, as fortune-tellers or prophets and they were respected and appreciated. With the emergence of the logical-rational paradigm, a change of valuation takes place, because that it is based on the order and the control. The rejection that will become in stigma begins this way. The form is analyzed in that the epileptic ones and its relatives contribute to the perpetuation of that situation and the difference between objective limits and subjective limitations in the superation of any illness or dysfunction. Finally, before the exhaustion of the logical-rational paradigm, it is insinuated that it could be in the making a new paradigm that rescues the previous positive aspects of both and that of that process it derives a new look that doesn't exclude neither reject the other human beings, for different that we find they.*

### RESUMEN

Desde los inicios de la especie, los hombres hemos rechazado a todos aquellos que parecen o son diferentes, al tomarlos como una potencial amenaza. Cuando predominaba el pensamiento mágico-mítico, los epilépticos cumplían funciones sociales importantes, como adivinos o profetas y eran respetados y apreciados. Con el surgimiento del paradigma lógico-racional, se produce un cambio de valoración, porque aquel se basa en el orden y el control. Comienza así el rechazo que devendrá en estigma. Se analiza la forma en que los epilépticos y sus familiares contribuyen a la perpetuación de esa situación y la diferencia entre límites objetivos y limitaciones subjetivas en la superación de cualquier

enfermedad o trastorno. Finalmente, ante el agotamiento del paradigma lógico-racional, se insinúa que podría estar en ciernes un nuevo paradigma que rescate los aspectos positivos de los dos anteriores y que de ese proceso derive una nueva mirada que no excluya ni rechace a los otros seres humanos, por diferentes que nos parezcan a nosotros.

### INTRODUCCION

Nuestros antepasados cazadores-recolectores vagaban por las estepas africanas en grupos no demasiado diferentes en tamaño y estructura a los que conforman hoy en día primates como los chimpancés. La bajísima densidad poblacional hacía que los encuentros entre grupos fueran muy ocasionales. Sin embargo, cuando aquellos se producían, probablemente estaban marcados por la desconfianza y el temor. Ahí operaba el principio inverso del "in dubio, pro reo", que se aplica en los tribunales, en la medida en que todo ser diferente a los integrantes del grupo al que pertenecía un determinado individuo, debía ser considerado como un (potencial) enemigo, hasta tanto no se demostrara fehacientemente lo contrario.

Así, durante la mayor parte de la evolución de la especie, el otro encarnó algún tipo de peligro -manifiesto o no- y por ende una de las habilidades sociales primarias que los homínidos se vieron obligados a desarrollar fue la de reconocer las intenciones del otro en los gestos (incluyendo en estos una gama de gritos, gruñidos y similares) y en la mirada. Ese repertorio que en los otros animales está férreamente predeterminado por la herencia y en consecuencia es fijo y predecible, en nuestra especie se fue emancipando poco a poco de la tiranía evolutiva, merced al paulatino surgimiento de dos

características netamente humanas: la imaginación y el libre albedrío. El animal está obligado a ser auténtico: nosotros, no.

Podemos sostener pues, que el “autismo” primordial fue dejando paso -como condición de supervivencia- a una rudimentaria teoría de la mente que permitía calificar a los extraños al grupo y anticipar en cierto modo sus movimientos, para protegerse de eventuales ataques. Posteriormente, la invención del lenguaje complicó aún más las cosas, dado que aquel sirve lo mismo para mostrar que para enmascarar intenciones.

Cuando hace unos cuantos miles de años, se inventó la agricultura y se formaron los primeros asentamientos humanos, empezó a generarse un cambio en el concepto de enemigo: lo que definía ahora no era la sangre, sino el territorio. De hecho, en la medida en que estas colectividades fueron creciendo, llegó un momento en que sus habitantes comenzaron a interactuar en forma habitual con personas con las que no tenían relación alguna de parentesco. La confianza provenía del hecho de habitar el mismo espacio, compartiendo lengua, creencias, costumbres, leyes y autoridades, ya no de ser miembros de la misma familia o clan. Naturalmente, quienes no pertenecían a la comunidad seguían siendo por definición enemigos.

En la memoria evolutiva había quedado grabada la advertencia de que todo aquel que no es parte de ese yo ampliado que es mi grupo, debe ser considerado un peligro.

#### EL PARADIGMA MAGICO-MITICO

En el contexto del pensamiento pre-racional, las enfermedades tienen un carácter moral evidente: son concebidas como el resultado de nuestras malas acciones, o las de nuestros padres. Bajo este prisma, la enfermedad es un castigo o maldición y quien la padece está expiando una culpa. Sin embargo, sabido es que la epilepsia fue denominada en la Antigüedad, la “enfermedad sagrada”. Para entender esa interpretación hay que tener presente que lo sagrado pertenece a una dimensión de acceso

restringido a los sacerdotes, profetas y algunos otros iluminados, a la que se entra mediante un trance que puede guardar una considerable semejanza con el ictus epiléptico (\*).

Si, como postula Julian Jaynes (1), los griegos que aparecen en “La Ilíada”, vivían en un mundo en que alucinaciones para-esquizofrénicas generadas en el hemisferio cerebral derecho, daban origen a esa miriada de dioses y héroes con los que estaban convencidos de coexistir, la valoración social de un trastorno como la epilepsia en ese tiempo y cultura, necesariamente debía ser positiva. El epiléptico, definitivamente era alguien que estaba poseído por los dioses y a través del cual aquellos se manifestaban. Esa concepción fue válida mientras predominó el paradigma mágico-mítico, hasta bien entrado el siglo III A.C.

De hecho, recientemente, Eric Altschuler del Departamento de Psicología de la Universidad de California - San Diego, planteó en un controvertido artículo (2), la hipótesis de que el profeta Ezequiel habría padecido una epilepsia del lóbulo temporal (E.L.T.). Altschuler configuró su osada hipótesis a partir de las características de los escritos de Ezequiel (hipergrafía, lenguaje pedante), de su personalidad (hiper religiosidad, eventual hiposexualidad) y diversos episodios de desmayos y mutismo, que él mismo narra en su libro de profecías.

Más allá de si Ezequiel cumplía o no cabalmente con la sintomatología canónica de la E.L.T., es factible suponer que la epilepsia, y en particular este tipo de epilepsia, debe haber estado presente en un buen número de profetas, augures y videntes de la Antigüedad, de manera que la enfermedad, en lugar de dificultarles la integración al mundo laboral -como sucede en la actualidad-, era el elemento que hacía posible el oficio.

#### EN LA RUTA DE ARISTOTELES

A principios del siglo V A.C, mientras Ezequiel se solazaba escribiendo, en Grecia se produjo algo notable: surgió la escuela jónica de filosofía, con Tales

(\*) Así describe Virgilio, en el Libro VI de “La Eneida”, el inicio del trance de la sibila de Cumas al ser consultada por Eneas: “Al proferir estas palabras ante las puertas, de repente desnudóse su semblante y su color; desordenáronse sus cabellos, latió su pecho, se paralizó su corazón lleno de un sagrado terror y empezó a parecer mayor, y su voz más que humana, desde que fue arrebatada por el espíritu del dios ya presente, y dijo [...] la terrible Sibila, no poseída aún totalmente del espíritu de Apolo, se esfuerza por sacudir su influencia, revolviéndose como una bacante en su caverna, pero tanto más el dios fatiga su espumeante boca...”

de Mileto a la cabeza. Ese hecho señaló el descubrimiento de la racionalidad aplicada al conocimiento de la naturaleza y fue el comienzo de un camino que iba a tener su primera culminación en lo que atañe a la medicina, en el siglo IV A.C. con Hipócrates, quien murió en el año 377 A.C., cuando Aristóteles tenía siete años.

Evidentemente, los paradigmas epistemológicos no cambian de un día para otro, sino que su reemplazo es el resultado de un proceso gradual que en el caso que nos ocupa tomó del orden de 250 años en el ámbito docto, subsistiendo hasta nuestros días en muchos de los estratos de sociedades altamente tecnologizadas. De hecho, fenómenos como el de “El señor de los anillos” o, más recientemente, Harry Potter, son indicios claros de que la mentalidad mágica ha seguido coexistiendo con el dominante paradigma lógico-racional.

Eso no tiene nada de raro, puesto que puede decirse que cada nuevo ser humano que nace, reproduce en sus primeros años de vida lo que la evolución tardó millones de años en hacer: el tránsito desde el “cerebro reptiliano” (3) hasta el neocórtex. Los niños hasta aproximadamente los dieciocho meses carecen de autoconsciencia y de una teoría de la mente. No obstante, una vez que desarrollan la capacidad de reconocerse como seres individuales, permanecen aún por varios años en un espacio mágico (con una progresiva conciencia del tiempo), mientras el pensamiento racional va, poco a poco, demoliendo a la Naturaleza animada y a los seres imaginarios que la habitan, superponiéndose como una funda omnicontroladora de la percepción e interpretación de la realidad. Este proceso de reconversión termina cuando el niño logra comprender la muerte en términos ya no mágicos sino racionales.

Así pues, Hipócrates acabó de un golpe con el mito de la “enfermedad sagrada”, afirmando que la epilepsia era una enfermedad que afectaba al cerebro. En esos años, Sócrates ridiculizaba alegremente, con sus sutiles razonamientos, a los sofistas en el ágora ateniense, y Platón todavía no había fundado la Academia en la que se formaría el primer gran arquitecto de la Razón: Aristóteles, que fue quien formuló los principios elementales de la lógica por la que nos regimos hasta hoy todos los occidentales.

## LA AUTOPERCEPCION DEL ESTIGMA

En lo que atañe a la ciencia, empero, el paradigma lógico-racional no comenzó a afirmarse sino hasta el Renacimiento, con la inversión de la mirada que supuso el método inductivo. Eso explica que los epilépticos, pese al desmentido hipocrático, fueran considerados cuatro siglos después -de acuerdo al testimonio de los evangelios- como “lunáticos”, “poseos” o “endemoniados”, haciéndose acreedores al exorcismo como precursor del fenobarbital.

Sin duda, la concepción cristiana del mal contribuyó en no poca medida a la estigmatización de la epilepsia y de quienes la sufren, al considerar a los enfermos, poseídos por el demonio. Se invirtió así el signo de la interpretación de la sintomatología epiléptica, pasando de la admiración y reverencia, al rechazo y el temor que persisten hasta nuestro tiempo.

La palabra “estigma” proviene del verbo griego  $\sigma\tau\iota\zeta\omega$  que originalmente designaba la acción de marcar con un hierro candente. De ahí deriva el vocablo  $\sigma\tau\iota\zeta\mu\alpha$ , que alude al resultado de esa operación -a la marca que deja el hierro sobre la superficie en que es aplicado- y que, como suele ocurrir, con posterioridad adquirió en la lengua griega los significados más abstractos de “mancha” y “deshonra”. Para la O.M.S., paradójicamente es la “carga oculta” de algunas enfermedades entre las que se cuenta la epilepsia. El sociólogo Erving Goffman, pionero en el tratamiento del tema, definió al estigma como “la situación del individuo que es descalificado de una aceptación social completa” (4). Naturalmente una definición tan amplia puede contener casi cualquier fenómeno -desde malformaciones físicas a conductas sexuales impropias-, pero lo que nos interesa destacar no es el contenido sino la forma. La condición estigmatizada opera con una malvada lógica inversa, que se nutre de la negación: para configurarse requiere del (involuntario, las más de las veces) concurso de la víctima que la sostiene, y además todo esfuerzo por descartarla no hace más que acrecentarla, como si se intentara apagar una fogata rociándola con gasolina.

El poder del rechazo generalizado es invencible: nadie puede sustraerse a él y ello hace que sea prácticamente imposible mantener una actitud ecuánime frente a él. Por eso, quienes terminan

siendo el vehículo del estigma, oscilan entre la rebelde negación que en lugar de atenuarlo, lo intensifica, y la sumisa derrota de la víctima que se asume como tal, para finalmente recalar en una autoconmiseración que cierra el círculo vicioso, generando más rechazo.

Paradójicamente, el estigma comienza a gestarse en el grupo familiar, para luego desbordar hacia el colegio, la relación con personas del otro sexo y el trabajo. No nos referiremos a aquellos casos en que se da una no aceptación del estigmatizado por sus padres y/o hermanos, ya que esa es la forma obvia de socavar la confianza y autoestima de alguien, sino que indagaremos en esa descalificación más sutil que se encubre bajo la actitud sobreprotectora que a menudo rodea y asfixia a los epilépticos.

### LIMITES, LIMITACIONES Y CUENTOS

Para partir conviene hacer una distinción entre los límites como una restricción objetiva e insalvable (por ejemplo, si alguien intentara explicarme en una lengua no indoeuropea totalmente desconocida para mí, cómo se producen los números de Fibonacci, la probabilidad de que entendiera es tan próxima a cero que podríamos llamarlo, con todo rigor, un límite absoluto) y las limitaciones en cuanto fenómeno cognitivo por el que una persona se convence -con razón o no- de carecer de destrezas específicas en algún dominio de acción.

Estas limitaciones, a menudo son exacerbadas por el entorno desde los primeros años de vida, al hacerlas coincidir con supuestos límites reales. En el caso de la epilepsia, y en especial de sus manifestaciones más severas, es evidente que la enfermedad impone ciertos límites con respecto a lo que se entiende como llevar una vida "normal". Sin embargo, la forma en que los enfrenten, tanto la familia como el enfermo, determinará el grado en que tales límites sean percibidos, en último término, como limitaciones por quien padece la enfermedad. Sólo una exploración concienzuda de los límites individuales llegará a configurar limitaciones que reflejen en forma adecuada la realidad de una determinada persona. Desgraciadamente, la bienintencionada actitud sobreprotectora que típicamente asumen las familias de los epilépticos, impide el desarrollo de ese proceso y con ello, todo el énfasis recae

más que en potenciar lo que el enfermo es -o sería- capaz de hacer, en limitarlo aún más allá de las restricciones inherentes a su enfermedad.

Así como entre las personas que no sufren ninguna enfermedad crónica y que, desde un punto de vista estadístico son normales, se da una amplia gama de capacidades y limitaciones, lo mismo ocurre con quienes se salen de la norma, sólo que en este último caso, los parámetros son menos claros. Se puede predecir, por aproximación estadística, con cierto grado de certeza, el desempeño de alguien sano; en cambio, más allá de aspectos puntuales, como la contraindicación del consumo de alcohol o de exponerse a estímulos sensoriales de gran intensidad, las limitaciones que experimente un epiléptico dependerán de un conjunto de factores de los que no es el menos importante la forma en que ha ido asumiendo a lo largo de su vida, la enfermedad que lo afecta.

Como bien saben los médicos, no hay nada menos abstracto que una enfermedad y eso porque toda enfermedad nos conecta -y en ocasiones, se puede decir que nos reduce- a lo más tangible y concreto que somos: nuestros cuerpos. Dado que una de las características de la conciencia es unificar y dar continuidad a la experiencia, la enfermedad crónica naturalmente deviene narración: se convierte en un cuento que el enfermo se cuenta a sí mismo, haciendo coincidir hasta cierto punto al narrador con lo narrado. El contenido de tal narración, empero, es producto de la elaboración que el sujeto hace de un conjunto de *inputs* provenientes del mundo circundante, en la que se incorporan, las más de las veces en forma inconsciente, los pareceres, juicios y prejuicios, grandezas y miserias de los demás, de modo que la autopercepción de la enfermedad termina siendo una construcción colectiva. Si no fuera así, no habría estigma, porque como señalamos antes, son las víctimas quienes sostienen el estigma, en la medida en que aceptan o niegan el juicio de los otros. La única forma de evitarlo es una tan sana como casi imposible prescindencia con respecto al rechazo suscitado, ignorándolo.

### LOS DEMONIOS Y EL SISTEMA LIMBICO VUELVEN A LA CARGA

Empezamos esta indagación acerca de algunos de los aspectos más relevantes en la percepción de la epilepsia aludiendo a nuestro pasado remoto y al maniqueísmo genético presente en nuestra especie, expresado bajo la antítesis: similar/diferente. El recelo hacia la diferencia - fuera esta de apariencia, raza, sexo o edad- tenía en estadios primitivos de desarrollo de la especie, un clarísimo valor de supervivencia en un doble sentido: protegerse de eventuales ataques y generar cohesión en el grupo. Nada une más que un enemigo común; tanto es así que con mucha frecuencia a lo largo de la Historia, el efecto ha sido transmutado en causa por la oportunista alquimia de los gobernantes de turno.

La diferencia que se teme y se rechaza, no obstante, es aquella que es percibida como una amenaza. Por eso, antes del advenimiento del pensamiento racional, en un universo poblado de dioses, señales y augures que tenían por misión descifrarlas, los epilépticos se beneficiaban de la consideración social derivada de su condición de intérpretes de los designios divinos. Como vimos, el paulatino eclipsamiento del paradigma mágico-mítico, unido al surgimiento y exitosa propagación de la religión cristiana, significó un rotundo cambio en la percepción social del epiléptico. Pero, ¿a qué se debió un giro tan pronunciado?

Naturalmente, la interpretación a este fenómeno hay que buscarla en los valores que el paradigma lógico-racional comparte con la doctrina cristiana. En ambas estructuras ideológicas se percibe un ansia desmedida de orden y de control. Todo lo que perturba ese orden y amenaza subsecuentemente el control, es enemigo, está emparentado con el Adversario.

¿Es casualidad, entonces, que en el mundo occidental el loco sea el no-hombre por antonomasia y que el epiléptico lo siga en el ranking del rechazo social? Sin embargo, hay un aspecto paradójico en esa actitud. La paradoja reside en el hecho de que el rechazo no surge del neocórtex sino del sistema límbico; se trata del ancestral impulso autodefensivo de nuestra especie por el que todo aquel que no se nos parece debe ser percibido como una amenaza. La racionalidad nos dice desde Hipócrates que la epilepsia no es más que un trastorno que afecta a la transmisión de impulsos nerviosos; no obstante, es evidente que la forma en que son tratados

quienes la padecen es sensiblemente diferente de la actitud con que son enfrentadas aquellas personas que sufren, por ejemplo, de hipertiroidismo o úlcera gástrica, porque la diferencia es manifiesta y afecta a la mente y por consecuencia al comportamiento observable del epiléptico.

## ¿EL RETORNO DE LOS BRUJOS?

Decíamos más arriba que Aristóteles representó el primer gran hito en el “descubrimiento” y formalización de la racionalidad humana. Tras su muerte, en el 322 a.C., tendrían que transcurrir algo más de 2000 años para llegar a la consolidación definitiva del paradigma lógico-racional, ya no sólo desde las erosionadas trincheras de la filosofía, sino también por obra del nuevo impulso que a partir de principios del siglo XVI, adquirieron las ciencias en general, y en particular la matemática y la física.

Ya Platón, con su imagen del alma como un carro con alas tirado por dos pujantes caballos, -emociones y deseos, que representan sus partes **inferiores**-, y la razón (nous) como el auriga que gobierna el carro e impide que los **animales** se desboquen, dejó claramente trazado el camino que seguiría el paradigma lógico-racional. Bien lo sintetiza un comentarista del filósofo al concluir: “Todas las almas, pues, son movidas por sentimientos y deseos, *bajo la vigilancia* de la inteligencia” (5). Aquí se expresan sin tapujos dos de los principios básicos de ese paradigma: disociación y control.

La interpretación por parte del filósofo griego del mundo percibido como un deslavado reflejo del mundo inteligible, que es el único verdadero y al que solamente podemos tener acceso mediante la mente, generó una fractura ontológica de proporciones entre materia y espíritu y una dualidad que hasta hoy estamos intentando conciliar, entre cuerpo y mente. Cuando algunos siglos después, Descartes, en el paroxismo del entusiasmo racionalista, sentenció: “[...] puisque je ne suis qu’une chose qui pense” (6), el camino de la esquizofrenia ya estaba pavimentado.

Así, no es de extrañar que la física haya sido la ciencia insignia del período que abarca desde el

Renacimiento hasta el siglo XX, y que sus métodos se intentaran extrapolar también a las ciencias humanas, con resultados no demasiado felices. Hoy es evidente que la reina de las ciencias es la biología, que -por contraposición al mecanicismo derivado de la física- tiende a integrar en lugar de separar. ¿Es el retorno de los brujos proclamado en el célebre best-seller homónimo de Pauwels y Bergier? Tal vez algo más que eso: el surgimiento de un nuevo paradigma que rescata los aspectos nucleares más positivos de los dos precedentes: la capacidad de predecir y, en esa medida, controlar acontecimientos futuros, propia del paradigma lógico-racional, junto con la visión holística del mundo y de lo que este contiene, inherente al paradigma mágico-mítico.

¿A DONDE VAMOS?

La historia de la especie humana está jalonada por una progresiva separación: de la Naturaleza, de los demás, de uno mismo. La razón instrumental ha favorecido con su enfoque dicotómico ese proceso de alejamiento.

El enfoque que se está dando actualmente al así llamado “problema” de la relación entre cuerpo y mente apunta a que probablemente estemos ante una transformación de esa índole y magnitud. El paradigma lógico-racional viene dando indicios de agotamiento hace muchos años y una vez más, no deja de ser significativo que uno de los primeros en señalar sus limitaciones fuera precisamente un lógico -Lewis Carroll.

Si en el millón de años que siguió a la invención de la tecnología para fabricar herramientas de piedra, no hubo ningún avance notable, en los 10.000 años transcurridos desde la invención de la agricultura hasta nuestros días,

la velocidad del cambio tecnológico se ha incrementado en forma exponencial. Lo que llamamos racionalidad, probablemente no sea más que un brevísimo estadio intermedio (equivalente a 0,04% del tiempo que media entre los primeros homínidos y nosotros) en la evolución de la especie, y no la culminación del espíritu humano, como la concibieron los griegos y sus seguidores en Occidente. Por lo tanto, es posible que esté en ciernes un salto cualitativo -como fue el surgimiento de la autoconsciencia en el hombre primitivo-, que nos lleve a un nivel desde el que podamos contemplar al resto de nuestros congéneres como iguales y ese rasgo evolutivo que nos lleva a rechazar automáticamente a otros seres humanos que percibimos como diferentes, desaparezca. Entonces, descansarán del estigma los pacientes epilépticos.

#### REFERENCIAS

1. Julian, “The Origin of Consciousness in the Breakdown of the Bicameral Mind”, Mariner Books, 1976.
2. Altschuler, Eric, “Did Ezekiel have Temporal Lobe Epilepsy?”, Archives of General Psychiatry, 2002, Vol. 59, June, 59s-68.
3. MacLean, P.D., “A Triune Concept of the Brain and Behaviour”, University of Toronto Press, 1973.
4. Goffman, Erving, “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Prentice Hall, 1963.
5. Crombie, I.M., “Análisis de las doctrinas de Platón” (I. El hombre y la sociedad), Alianza Editorial, 1979 (cursivas añadidas).
6. Descartes, René, “Méditations Metaphysiques”, Méditation Troisième, 21.