

Epilepsia y Lenguaje: Una Investigación Narrativa Autobiográfica

Natalia Chicangana Ramírez



Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Comunicación Y Lenguaje

Licenciatura en Lenguas Modernas

Bogotá

2019

Epilepsia y Lenguaje: Una Investigación Narrativa Autobiográfica

Natalia Chicangana Ramírez

Asesora: Nadya González Romero PhD

Trabajo de grado para optar por el título de

Licenciada en Lenguas Modernas



Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Comunicación Y Lenguaje

Licenciatura en Lenguas Modernas

Bogotá

2019

Resumen

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo examinar la incidencia de la Epilepsia Primaria Generalizada en el aprendizaje y el desarrollo de habilidades lingüísticas, a fin de visibilizar nuevos potenciales y oportunidades de desarrollo indeterminadas por una condición de salud.

Se desarrolló una metodología a partir del paradigma cualitativo, propio de las ciencias sociales y educativas, tomando como enfoque la investigación narrativa autobiográfica, con base en la reconstrucción de una historia de vida y entrevistas semi-estructuradas a familiares del núcleo primario y al neurólogo encargado actualmente del caso, lo que permitió ampliar y complementar dicha historia. Asimismo, se indagó en distintas fuentes teóricas sobre la Epilepsia y teorías relacionadas con el Desarrollo Integral.

Los análisis realizados permitieron comprender que el aprendizaje y desarrollo de las habilidades lingüísticas no se vieron perjudicados por la Epilepsia, gracias a la incidencia positiva de los vínculos afectivos establecidos con sus cuidadores y familiares en el periodo crítico de adquisición del lenguaje.

Se concluye que el tener una condición de salud neurológica de este tipo, no siempre tiene una implicación negativa en la vida de una persona, sino que se visibilizan otros elementos importantes en el desarrollo integral de un ser humano, como lo es la importancia de los vínculos afectivos y el empoderamiento de la persona al enfrentar desafíos y al proponerse metas.

Palabras clave: Epilepsia, Lenguaje, Aprendizaje, Desarrollo Cognitivo, Habilidades Lingüísticas, Paradigma Cualitativo, Investigación Narrativa Autobiográfica, Lingüística Aplicada, Desarrollo Integral, Vínculo Afectivo, Periodo Crítico, Empoderamiento.

Abstract

This research pretends to examine the incidence of Generalized Primary Epilepsy in the learning and development of linguistic skills, in order to find new potential and development opportunities indeterminate by a health condition.

It was developed a methodology based on the qualitative paradigm, inherent in the social and educational sciences, focusing on autobiographical narrative research, on the basis of a life story reconstruction and semi-structured interviews to family members of the primary core and the neurologist currently in charge of the case, which allowed to expand and complement that story. It was also explored in different theoretical sources about Epilepsy and theories related to Integral Development.

The analyses carried out allowed to comprehend that the learning and development or linguistic skills were not affected by the Epilepsy, thanks to the positive impact of the established emotional ties with caregivers and family members in the critical period of language acquisition.

It is concluded that having a neurological health condition of this type, does not always have a negative implication in the life of a person, but other important elements are visible in the human integral development, as it is the importance of emotional ties and the person empowerment in facing challenges and proposing goals.

Key words: Epilepsy, Language, Learning, Cognitive Development, Linguistic Skills, Qualitative Paradigm, Narrative Autobiographical Research, Applied Linguistics, Integral Development, Emotional tie, Critical Period, Empowerment.

Tabla de Contenido

La propuesta de investigación	6
Introducción	6
Problemática	8
Hechos problemáticos.....	9
Interrogante	11
Justificación	12
Marco de Referencia.....	13
Marco Teórico.....	14
<i>Lenguaje</i>	17
<i>Desarrollo</i>	22
<i>Interacción social</i>	30
<i>Epilepsia</i>	31
Marco Metodológico.....	37
El Relato	42
Glosario de términos claves	74
Referencias.....	76
Anexos	80
-ENTREVISTAS.....	80
Anexo 1: Transcripción entrevista Paola Ramírez	80
Anexo 1: Transcripción entrevista Rocio Ramírez	80
Anexo 1: Transcripción entrevista Mónica Ramírez	80
-ANEXO ALTERNO.....	86
Anexo 4: Anécdota: Siempre a mi Lado.....	80

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Representación esquemática de la concepción minimalista del Lenguaje como Facultad.....	22
Figura 2: Epilepsia Primaria Generalizada (EPG).....	34
Figura 3: Secuencia Narrativa.....	41

La propuesta de investigación

Introducción

En este trabajo de investigación abordo una condición neurológica conocida como Epilepsia Primaria Generalizada (en adelante expresada como EPG), en relación con dos aspectos fundamentales en el proceso de formación de un individuo: el aprendizaje y desarrollo de habilidades lingüísticas.

Decidí acudir a la Investigación Narrativa Autobiográfica, para recuperar y analizar los sucesos más relevantes sobre mi historia de vida, a partir de procesos de indagación detallados. En mi relato llevo a cabo la narración no solo desde el momento en el que comenzaron a manifestarse los síntomas de la Epilepsia en mí, sino también los sucesos más importantes que ocurrieron durante los años previos y posteriores a esta enfermedad en mi vida, evidenciando transformaciones tanto de salud como en mi desarrollo integral, a fin de encontrarle un sentido a la manifestación de la EPG en mi diario vivir.

Tomé este tipo de investigación como parte del enfoque cualitativo, cuya perspectiva gira en torno a la revisión personal e introspección analítica, pues a partir de ahí puedo relatar aquello que ha ido dejando huella y que de alguna manera me ha ido constituyendo como la persona que soy hoy en día. Estos análisis personales los reviso y contrasto con fuentes de apoyo sobre este tema y las dimensiones lingüísticas elegidas. Por otro lado, narrar esta vivencia tuvo un gran impacto porque me ha permitido conocer y comprender con mayor profundidad los aspectos que conciernen a mi condición de salud, una realidad que fui aprendiendo a aceptar como una parte más de mí.

En la medida en que iba avanzando en la indagación y obtención de datos, mirando distintos momentos de mi vida, la comprensión de ellos me permiten darle nueva significación y proyectarlos a la investigación desde diferentes perspectivas para su análisis. En este sentido, unas están relacionadas con la condición neurológica, es decir desde la salud, y otras, con relación a modelos de desarrollo que amplían la perspectiva del ser biológico, hacia miradas que reconocen la influencia de elementos sociales y emocionales tanto en el desarrollo como en el aprendizaje lingüístico.

En relación con la perspectiva biológica, la condición de salud neurológica que tengo es conocida escuetamente como Epilepsia, pero en realidad es uno de los tantos tipos que existen. La EPG abarca un conjunto de síntomas que se tornan en crisis de ausencias y convulsiones tónico-clónicas, de las que es más frecuente hablar como convulsiones. Estas alteraciones anormales afectan todo el encéfalo de la persona, es decir, que en el momento en que las crisis convulsivas suceden, el cerebro está siendo afectado de manera bilateral puesto que ambos hemisferios están recibiendo las descargas eléctricas neuronales al mismo tiempo.

Ahora, con respecto a las perspectivas de desarrollo y aprendizaje, en el transcurso de este ejercicio estuve revisando y contrastando, desde hace aproximadamente dos años, teorías y planteamientos de psicólogos como Bruner y Vygotsky, el psicoanalista Bowlby, el lingüista Chomsky, entre otros.

El análisis de mi historia de vida a la luz del diálogo establecido entre los conceptos teóricos de la neurología con nociones alternativas de desarrollo y aprendizaje me permitió cumplir con el propósito de encontrar el significado que ha tenido la manifestación de EPG en mi vida en relación con mi desarrollo integral. A su vez pretendo evidenciar

oportunidades de transformación tanto en la vida de otras personas que vivan con esta condición de salud como en la de quienes experimenten situaciones similares.

Por lo tanto, dentro de las intenciones que planteo está la de incidir positivamente en las vidas de estas personas demostrando que podemos construir y desarrollar proyectos de vida productivos que no se limitan a lo designado por un diagnóstico clínico, sino que más allá de una mirada deficitaria demarcada por un trastorno, problema o enfermedad, se cuenta con múltiples oportunidades de elección que dependen en gran medida del deseo de autosuperación y empoderamiento.

Al final del documento desarrollo un glosario de algunos términos claves, precisando su significado, pues los considero relevantes para la comprensión de lo que quise expresar durante la investigación y, aunque en algunas ocasiones sean términos que no están muy alejados de nuestro vocabulario diario, sí es posible que su significado tenga otras interpretaciones de acuerdo con la intención narrativa que se les otorgue y/o el contexto en el que se encuentren.

Problemática

La idea inicial de esta investigación surgió a partir de una mirada introspectiva de mi vida, teniendo en cuenta las experiencias cercanas y más significativas en relación con los desafíos que he tenido que afrontar debido a mi condición de salud desde hace aproximadamente 18 años. En este ejercicio de introspección y mi interés por el estudio de la lingüística, identifiqué la oportunidad de relacionar lo anterior con algunas de las dimensiones lingüísticas, en este caso el aprendizaje y desarrollo de mis habilidades lingüísticas.

Fue de esta manera como, sin haberlo pensado previamente, esta vivencia terminó convirtiéndose en la base para mi trabajo de grado. En un principio parecía ser un poco difícil de afrontar, puesto que sabía que desde ese momento tendría que comenzar a hablar abiertamente de un aspecto muy trascendental en mi vida, y hasta ese momento un poco negado u oculto, el cual me costaba aceptar frente a los demás.

Este aspecto de mi vida se convirtió prácticamente en un tabú en mi vida y el conocimiento de esta condición de salud era limitado a pocas personas en mi vida, ya que sentía que el ocultarlo en cierta forma se convertía en una manera de protegerme. Sin embargo, me di cuenta que por algún tiempo, y de manera errada, estuve permitiendo que mis propios proyectos, mi identidad y oportunidades de interacción, estuvieran configurados en gran medida por el miedo a las apreciaciones y opiniones otros.

No obstante, al identificar mis propias transformaciones positivas decidí tomar valor y enfrentarlo como una nueva experiencia de aprendizaje, la cual de manera evidente se amplió a partir de la revisión bibliográfica realizada en esta investigación, ya que no solo se desarrolló desde la comprensión teórica sino que como lo mencioné en la introducción, me permitió hallar sentido y significado al contrastarla con mi historia de vida, entendiendo que el aprender cada vez más, no solo sería un aporte para mí sino también muy probablemente llegaría a tener un impacto positivo en la vida de otras personas.

Hechos problemáticos

Desde los nueve años comencé a enfrentar la enfermedad que tengo hoy en día y tuve algunas modificaciones en mi diario vivir. Las primeras manifestaciones de EPG que experimenté no implicaron muchas variaciones ni de orden social, ni tampoco en mi vida académicamente, ya que para ese entonces solo tenía *crisis de ausencias* que eran un tipo

de crisis relativamente leves. Sin embargo, para esa época era importante ser cautelosos con los desplazamientos a diferentes lugares y tenía que estar permanentemente acompañada.

Luego, con el paso del tiempo, al tornarse en Epilepsia Primaria Generalizada, la situación cambió, porque además de las ausencias comenzaron a presentarse esporádicamente manifestaciones de convulsiones tónico-clónicas, lo que significó mayor uso de medicamentos y los cambios en los comportamientos de vida fueron mayores, por ejemplo, no podía trasnochar, tenía que comenzar a controlar emociones fuertes, ya que existía el riesgo de que se produjera un episodio convulsivo. En este sentido, el paso por bachillerato fue muy duro ya que claramente la exigencia era mucho mayor en comparación con los años escolares previos. No obstante, no se vio afectado mi desempeño académico por la EPG sino que sentía que las actividades se sentían demasiado pesadas y había mucho cansancio físico y también mental.

Inconscientemente el temor a que pudieran verse afectadas mis capacidades mentales y por supuesto las habilidades lingüísticas estaban latentes. A pesar de que en la EPG el riesgo de que los procesos de cognición y aprendizaje se vean afectados es menos común que en otros tipos de Epilepsia, sí han existido casos en los cuales el aprendizaje comienza a dificultarse, lo que permite pensar, que por más pequeña que exista una probabilidad no hay certeza de que no pueda suceder y eso afecta el devenir de la persona afectada por la enfermedad.

Posteriormente durante la vida universitaria en la universidad sí comenzaron a presentarse más cambios y con mayor trascendencia; pues al comienzo la carga académica, con tantas asignaturas, era muy exigente, razón por la cual no podía controlar fácilmente las emociones, desencadenando altos niveles de estrés, incrementado por la obligación de trasnochar frecuentemente para responder por los deberes académicos, lo cual incidió

negativamente en mi condición de salud. Me estaba afectando a tal punto que tanto las crisis de ausencia como las convulsiones tónico-clónicas se estaban incrementado en gran medida. Por este motivo, un neurólogo me dijo que no iba a poder continuar con mis estudios académicos, que tenía que suspender la universidad ya que, según él, yo no era capaz de soportar un peso así.

Aunque el diagnóstico fue doloroso y preocupante, busqué la manera de seguir adelante comenzando a estudiar con “media matrícula”, una carga académica mucho más manejable y demostré que el pronóstico hecho por dicho neurólogo no tenía que convertirse en un veredicto. Mi aprendizaje y desarrollo del lenguaje siguieron su curso sin ningún problema; comencé a mejorar en todo sentido en comparación a cuando estaba con “matricula completa”, esta medida y esta situación me motivaron pero, era consciente de que ritmo al que iba a avanzar equivalía a demorarme mucho más tiempo para culminar mis estudios. Puedo decir que esta decisión fue muy difícil de aceptar al principio, pero luego comprendí que esa era mi mejor opción y lo agradezco.

Cuando llegó el momento de escoger el tema de mi trabajo de grado, se me ocurrió que lo vivido a raíz de mi condición de salud podía funcionar al relacionarlo con algunas de las dimensiones de la lingüística aplicada. El hecho de ser una experiencia tan importante en mi vida, que me había hecho pasar por muchos obstáculos pero que a la vez los había ido superando me motivó a pensar en realizar todo un proceso de investigación detallado, para así entender el significado de la aparición de la Epilepsia en mi vida y lo que se ha desencadenado a partir de dicha condición.

Interrogante

¿Qué sentido ha tenido en mi vida la Epilepsia Primaria Generalizada con respecto a las oportunidades de desarrollo cognitivo, afectivo y expresivo?

Justificación

En la Licenciatura en Lenguas Modernas (LLMs) se han realizado proyectos de investigación que abarcan el tema lingüístico en relación con algunas enfermedades, trastornos y/o limitaciones, pero no se han elaborado trabajos que traten el desarrollo lingüístico en relación con la Epilepsia Primaria Generalizada. Adicionalmente, existe un gran vacío con respecto a este tipo de investigaciones en la lengua materna, puesto que tienden a darle más importancia en una gran variedad de ocasiones a una segunda lengua.

Encuentro que la temática escogida para mi investigación es pertinente ya que no existe otro proyecto de investigación o trabajo de grado de la LLMs con las características de la problemática que decidí trabajar. Asimismo, se encuentra dentro de las líneas de investigación del Departamento de Lenguas y la Facultad de Comunicación y Lenguaje en esta oportunidad de la Lingüística Aplicada: el aprendizaje y el desarrollo de habilidades lingüísticas.

Además, veo que esta investigación tiene una gran importancia en la labor de los Licenciados en Lenguas Modernas, puesto que debemos aprender a apreciar la diversidad en el aprendizaje, los diferentes estilos y ritmos de personas y la importancia de abordar la enseñanza a partir de particularidades de los estudiantes o personas. Inclusive esto tiene que ver con la responsabilidad social de todos los que trabajamos en educación.

Adicionalmente, me parece importante que el lector tenga clara mi intención cuando busqué llevar a cabo esta investigación, ya que nunca fue realizar tan solo un trabajo de grado con base en una revisión teórica, sino a partir el vínculo que establecí de manera

personal al compartir mi experiencia tanto desde la recuperación del relato de mi vida, como la de los relatos recopilados a partir de entrevistas a otras personas que me han acompañado a lo largo de esta experiencia como los son mis familiares, de quienes recibí apreciaciones brindadas de manera espontánea y natural.

Para lo anterior, se requiere que una investigadora como yo, asuma una posición ética de recuperación de sus propias percepciones acerca de cómo han vivido desde un punto de vista externo mi condición de salud, la forma en que ellos divisaron mi proceso de desarrollo y si percibieron o no transformaciones en el mismo con base en la enfermedad que tengo (EPG), sin influir en un sesgo particular desde mi forma de ver las situaciones y mis propias conclusiones.

También, considero relevante esta investigación al prevalecer la esperanza de que esta pueda favorecer la vida de quienes tengan algún tipo de enfermedad, con el fin de que puedan abrir su mente para pensar que vale la pena luchar por lo que se quiere venciendo aquello que tal vez sientan que los obstaculiza.

Adicionalmente, permanece la expectativa de contribuir en futuras investigaciones, trabajos de grado y/o para otras propuestas que tengan relación con la problemática desarrollada en esta investigación, siendo coherente con aquello que busca inculcar la Pontificia Universidad Javeriana en la comunidad: respeto, inclusión, beneficencia, entre otros.

Marco de Referencia

Por medio de esta Investigación Narrativa Autobiográfica llevo a cabo una introspección y reconstrucción de mi historia de vida con base en una experiencia muy significativa. A partir de lo anterior soluciono el interrogante luego de reflexionar, analizar

y ampliar por medio del sustento teórico. Para este punto, las narrativas dejan de ser tan solo experiencias expuestas, convirtiéndose en propuestas vistas desde lo epistemológico y metodológico, puesto que de no ser así, podría llegar a quedarme en el solo relato de anécdotas y experiencias de vida.

En este sentido, este tipo de investigación se obtiene principalmente teniendo claro lo que se busca, la narración de aspectos relevantes en cuanto al propósito establecido y la reflexividad constante de las experiencias expresadas desde un punto de vista tanto comprensivo como objetivo y teniendo suficientes herramientas para el contraste y soporte teórico.

Marco Teórico

Estado del arte

Durante la búsqueda encontré en un principio que existen 78 fuentes que tienen varios conceptos en común con la temática que elegí para mi Trabajo de Grado, para eso utilicé como estrategia de búsqueda términos que consideraba relevantes para mi propuesta: *Trastorno, Enfermedades, EPG, lenguaje, aprendizaje, desarrollo lingüístico*. Sin embargo, la relación o semejanzas que tenían no eran muy relevantes ni funcionales para lo que yo buscaba. Por lo anterior delimité la búsqueda a los conceptos directamente relacionados, lo cual me fue más útil y de ahí salieron 43 con una relación más estrecha. Terminé eligiendo 5 de estos ya que estos podrían servirme como guía y complemento para la investigación que he estado llevando a cabo.

Dentro de esas cinco fuentes hallé una tesis de pregrado de la Licenciatura en Lenguas Modernas; Andrade Angarita (2004) realizó un estudio etnográfico sobre la enseñanza y aprendizaje de la comprensión de lectura en lenguas extranjeras en relación

con una limitación visual que ella tenía, pero no se convirtió en un impedimento para culminar su carrera y continuó con su vida. Se propuso realizar una contribución a las personas pertenecientes a un grupo social con base en su historia de vida y las dificultades que tuvo que superar para lograr sus propias metas en su formación universitaria.

De esta forma, pude encontrar un objetivo en común ya que tanto dentro de los propósitos de ese trabajo de grado como el mío, está contribuir positivamente en una comunidad por medio de no solo la teoría encontrada sino también al contrastar y complementar a partir de nuestra experiencia.

Por otro lado, encontré publicaciones académicas realizadas para otras carreras ofrecidas por la Pontificia Universidad Javeriana, con base en trastornos y/o limitaciones en los individuos y algunas de sus habilidades cognitivas. Entre estas, encontré útil una publicación de García García (2018) realizada con un enfoque descriptivo. Para esta se propuso buscar los principales trastornos del lenguaje en niños con Epilepsia y la razón del origen de dichos trastornos; encontró que los más tratados son justamente los “trastornos específicos del lenguaje” y se desencadenan por la alteración eléctrica que se da en el cerebro. Desde su investigación, existe un alto riesgo de que el lenguaje se vea afectado por la Epilepsia, de acuerdo con el tipo de la misma y el manejo que se le esté dando.

También encontré una tesis de López Sarmiento (2008) en la que a partir de un programa cognitivo conductual examinaban el comportamiento perturbador que puede tener un niño con en el trastorno de atención con hiperactividad (TDAH) y la dislexia. Este trabajo me interesó porque a pesar de ser una condición de salud tan diferente de la mía, se trabajó en torno a la cognición y la conducta. En algunos momentos de mi trabajo de grado, a partir de la parte teórica y del relato, se reflexiona en cierto modo sobre la posibilidad de

cambios en mi conducta después de que se manifiesta la EPG, se hayan dado o no; además mi enfermedad también se manifestó desde que era una niña.

Adicionalmente, encontré un artículo de investigación en inglés de Özyurt y Disenver Eliküçük (2018) que tuvo como objetivo evaluar y comparar los perfiles del lenguaje y los síntomas autísticos entre niños diagnosticados con trastorno de espectro de autismo, retraso en el desarrollo del lenguaje y en controles de salud. Encontraron que los niños diagnosticados con trastorno de espectro de autismo tienen mayor dificultad con el lenguaje receptivo, mientras que a los niños prescritos con retraso en el desarrollo del lenguaje se les dificulta en mayor medida el lenguaje expresivo y de esta manera concluyen que es muy importante darle preferencia a la educación lingüística en los tratamientos.

Otra fuente que me interesó fue un libro electrónico de Cohen (2001) en el que se describe y discute la notable comorbilidad del deterioro del lenguaje a raíz de una serie de patologías en la niñez y la adolescencia. También se subrayan las consecuencias de tener problemas con el lenguaje y la comunicación. Este libro me interesó debido a que entre otras cosas, recalca la manera en que las patologías pueden deteriorar el lenguaje en los niños y noté que también depende de qué tipo de patología sea. En mi investigación alcanzo a evaluar lo anterior y comprender que a pesar de que tengo una enfermedad que me comenzó desde niña no hubo deterioro lingüístico gracias a otros factores que desarrollo a lo largo de este documento. Por otro lado, me pareció interesante y oportuno conocer más sobre otras enfermedades que afectan las habilidades lingüísticas y sus implicaciones en el ámbito sociolingüístico.

Si bien en los documentos encontrados puedo hallar complemento, soporte y/o guías, se evidencia que efectivamente existen trabajos en los que se han interesado en abordar enfermedades que pueden incidir negativamente en el proceso lingüístico y

cognitivo, como en ciertos casos de Epilepsia podría suceder. No obstante, a partir de mi investigación muestro que es posible que una condición neurológica de salud no interfiera en el desarrollo cognitivo de la persona, así exista el riesgo de la modificación de las habilidades lingüísticas, teniendo en cuenta que el tipo de patología también es muy determinante.

Sin embargo, no me quedo solamente realizando comparaciones con trabajos e investigaciones realizadas en torno a la Epilepsia manifestada en la infancia y el lenguaje, sino también tengo en cuenta mis propias experiencias desde antes de la EPG hasta la actualidad, mientras competan, respaldadas a través de indagaciones y/o estudios de caso que se relacionen.

Enfoque teórico

Este enfoque lo desarrollé con base en la identificación de los conceptos más relevantes en mi investigación organizados en cuatro categorías principales: la primera hace referencia al Lenguaje, luego el Desarrollo, continuo con aquello que concierne la Interacción social y finalizo con la Epilepsia. En adelante, describo con mayor particularidad cada uno de ellos desde su contexto teórico mostrando la importancia de su aplicación en el presente trabajo.

[Lenguaje](#)

En términos generales cuando hablamos de lenguaje se hace referencia a la capacidad que tiene el ser humano para poder expresar su pensamiento y poder comunicarse. Esto lo realiza a través de diversos sistemas como lo son el gestual, el escrito y el oral. El lenguaje en los seres humanos tiene diversas funciones, entre las que encontramos la comunicación, en otras palabras, el intercambio de información.

Ontogénesis del Lenguaje

La ontogénesis del lenguaje es un proceso de aprendizaje multifactorial en donde cada etapa modifica a las restantes. Este comienza desde el llanto inicial del recién nacido, continuando a través de una serie de etapas acordes a la evolución física y mental del niño, en la cual hay un uso, fijación y automatización comunicativa de un medio de expresión oral y léxica que constituye un verdadero código de señales. En diversos estudios se divide este complejo proceso en tres etapas que son el *pre-lenguaje*, *el primer lenguaje* y *Lenguaje*. (López y Regal, s.f.)

En el *pre-lenguaje* se dice que inicia desde el llanto o grito del recién nacido hasta la emisión de las primeras palabras en su valor de signos convencionales, al final del primer año de vida del niño. Este a su vez consta de seis subetapas: la primera se denomina “etapa refleja indiferenciada”, en la cual comienza en el acto del nacimiento cuando en el momento propio el niño recibe los estímulos provenientes de las nuevas condiciones ambientales reaccionando a estos con el llanto inicial. Se plantea que aunque los sonidos infantiles no llevan en sí un objetivo determinado ni portan un significado específico, ellos son resultado del medio en el cual se encuentra inmerso (López y Regal, s.f.).

La segunda subetapa es denominada “etapa refleja diferenciada” y tiene sus inicios aproximadamente en la cuarta semana de vida, en donde se presentan diferencias en el llanto infantil. Aunque sigue siendo una respuesta refleja, ya la manera especial de llorar indica una distinción de estímulos. Por ejemplo, la sensación de hambre, sensaciones de humedad, frío, dolor, sed, calor, mediante características combinaciones de tensiones musculares que da lugar a las diversas modulaciones de la voz, que le anuncian a la madre que el niño no sólo está reaccionando frente a un estímulo, sino, que sin ser consciente de

ello el bebé está anunciando, “comunicando”, cuáles son sus necesidades (López y Regal, s.f.).

La tercera subetapa es el “balbuceo o juego vocálico” la cual se da alrededor de la sexta o séptima semana de vida en donde el niño es consciente de los sonidos que emite indicando satisfacción al hacerlos. Durante los primeros meses las características están dadas por “murmullos”, “gorjeos”, y “vocalizaciones”, siendo el resultado sonoro de los movimientos musculares de los órganos fono-articulatorios. La cuarta es conocida como “Asociativa acústica motriz” que comienza entre el cuarto o quinto mes de vida caracterizándose por el inicio de la audición. Asimismo, en esta hay repeticiones de sonidos, debido a que el niño ha comenzado a oírse, provocando satisfacción y a su vez incentivando la repetición. (López y Regal, s.f.)

La quinta subetapa es la “etapa ecológica ambiental” presentándose antes de los 8-9 meses, en la cual el niño inicia a la imitación de los sonidos que realizan las personas a su alrededor. Es importante aclarar que todavía no existe comprensión de los sonidos imitados. La sexta y última se conoce como el “habla propiamente dicha” y se presenta entre los 10-12 meses, cuando el niño habla de manera intencional, utilizando palabras relacionada con una conducta apropiada a la situación. Es importante señalar que antes de que el niño haya aprendido a asociar conjuntos sonoros con significados específicos, él diferencia las diversas tonalidades afectivo-emocionales que las personas alrededor le imprimen a sus palabras, y así, la entonación de la propia voz del niño cambiará significativamente, repercutiendo en la comprensión de las palabras (López y Regal, s.f.)

En el *primer lenguaje* se vislumbra como la comunicación acompaña a la acción y su percepción inmediata de las situaciones. En este último período, el manejo de la palabra es más usada según la vaya adquiriendo, o sea, espontánea y voluntariamente. En el aspecto

práctico el niño en esta etapa utiliza el lenguaje con el objetivo de satisfacer sus necesidades, ejercer control sobre la conducta de otros, de interacción, para expresar su propia individualidad, imaginativa e informativa para comunicar experiencias. Todas estas funciones se pueden observar en la conducta verbal y no verbal del niño (López y Regal, s.f.).

Finalmente, tenemos *el lenguaje propiamente dicho* en donde hay un interés creciente del niño por el habla del adulto, en el gusto por los relatos y la solicitud de su repetición. Por lo tanto el lenguaje se convierte en un medio de conocimiento. En esta etapa el juego se convierte en palabras, a que hay creación de situaciones y acciones. El lenguaje del niño evoluciona a períodos de adquisición intensos, períodos de titubeos, de búsqueda de mutismo, que corresponden a la maduración interior en cuyo transcurso los progresos que no son visibles en la comprensión preparan los progresos interiores de la expresión, como sucede en las etapas iniciales del habla propiamente dicha, ya referidos con anterioridad. Siguiendo a Piaget se puede identificar el proceso de formación del lenguaje interno o lo que él llama “lenguaje egocéntrico”, en donde refiere que las funciones del lenguaje infantil están enmarcadas en dos grupos: egocéntrico y socializado. El lenguaje egocéntrico es llamado así debido a que el niño habla con el fin de asociar algo a su acción inmediata, a él no le interesa a quien habla ni si es escuchado. (López y Regal, s.f.)

Lenguaje como Facultad Humana

Ya sabemos que el lenguaje es una facultad de expresión y comunicación propia de la gran mayoría de los seres vivos gracias a predisposiciones biológicas, sin embargo, el único que tiene la capacidad de desarrollarlo mediante el habla es el ser humano. Sin

embargo, no basta con solo tener la capacidad si no se desarrolla en sí y para lograrlo se necesita de una interacción social al mismo tiempo que se desarrolla el pensamiento. En los años cincuenta, el lingüista Noam Chomsky hizo una afirmación acerca de la existencia de una Facultad del Lenguaje que, por naturaleza, está determinada por el diseño del organismo.

En esta investigación me centré en la visión que le atribuyó Chomsky, es decir, el Lenguaje como facultad; si bien es cierto que, al igual que el ser humano se ha demostrado que algunos simios también son capaces tanto de entender las señales como de atribuirle significados, lo que realmente nos diferencia en su totalidad de otros seres vivos es la *recursividad del lenguaje*. Esta recursividad, también conocida como infinitud discreta, es la facultad del lenguaje en sentido estricto haciendo relación a la capacidad que tenemos nosotros como humanos de combinar un número finito de unidades a partir de un número limitado de reglas gramaticales para así lograr originar un número infinito de mensajes y oraciones cada vez más complejas.

En la siguiente representación esquemática concuerdan el lingüista Noam Chomsky y los biólogos evolucionistas Marc Hauser y Tecumseh Fitch (2002) en cuanto a una concepción minimalista del lenguaje como facultad.

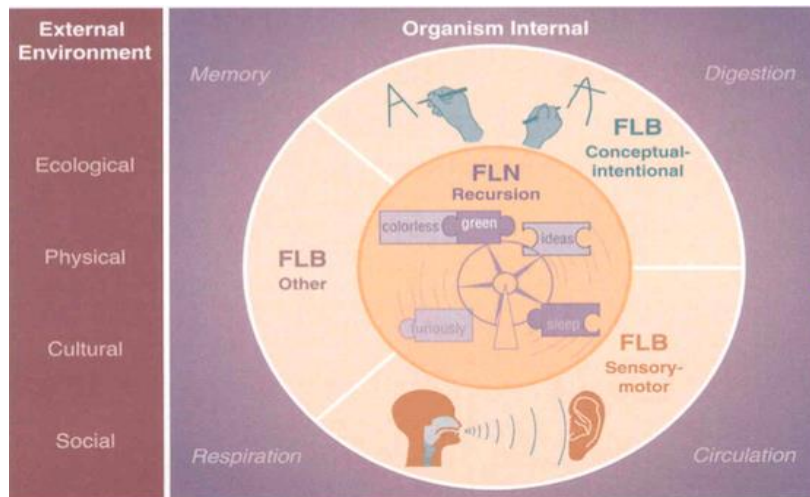


Fig. 2. A schematic representation of organism-external and -internal factors related to the faculty of language. FLB includes sensory-motor, conceptual-intentional, and other possible systems (which we leave open); FLN includes the core grammatical computations that we suggest are limited to recursion. See text for more complete discussion.

Figura 1: Representación esquemática original

Fuente: “The Faculty of Language: What Is It, Who Has It, and How Did It Evolve?”
Chomsky, Tecumseh Fitch y Hauser (2002)

De acuerdo con esta figura, el lenguaje como facultad esta conformado por un sistema computacional recursivo que forma su núcleo, en este caso la sintaxis, y por otros componentes entre los que se incluyen dos sistemas esenciales conocidos como el *conceptual-intencional* y el *sensorio-motor*, así como las interfaces que cumplen el papel de traductores entre los dos sistemas.

El sistema conceptual-intencional es aquel que interpreta las representaciones internas generadas por el lenguaje. Por su lado, el sistema sensorio-motor incorpora todos los componentes que llegan, la fase en la que se integran y procesan, y las respuestas encontradas que luego se convierten en ordenes a ser transmitidas, para finalmente lograr la estabilidad funcional. (Fort & Romero, 2013)

Desarrollo

Cuando hablamos de desarrollo estamos involucrándonos con un concepto muy amplio debido a que existe más de una manera de clasificar este proceso y que a su vez se

desencadenan muchos otros aspectos relevantes relacionados con el mismo y vinculados entre sí. Podemos hablar en términos de desarrollo integral cuando pensamos en el proceso que ocurre después del nacimiento a lo largo de toda nuestra vida y que implica un desarrollo tridimensional: el cognitivo, el expresivo-comunicacional y el afectivo-emocional.

Cognitivo

El desarrollo cognitivo es el proceso mediante el cual el ser humano va adquiriendo conocimiento a través del aprendizaje y la experiencia. Por medio de este proceso, vamos aprendiendo a utilizar la memoria, el lenguaje, la percepción, la resolución de problemas y la planificación, por ejemplo. Involucra funciones sofisticadas y únicas en cada ser humano y se aprende a través del aprendizaje y la experiencia. Este proceso de desarrollo se debe a algo innato en el ser humano: la necesidad de relacionarnos y formar parte de la sociedad (Luján, 2016). Para lograr la construcción del conocimiento, no basta solamente con las predisposiciones con que nacemos, se necesita ahondar mucho más allá mediante la interacción constante con el entorno social desde los primeros días. Al recibir los suficientes estímulos y contacto nuestra mente comienza a desarrollar una cognición más eficiente.

Expresivo y comunicacional

En el desarrollo expresivo-comunicacional, el llanto viene siendo nuestra primera forma inconsciente de comunicarnos con el mundo exterior, dándose por nuestro instinto haciendo reaccionar al organismo, hasta el intercambio de expresiones faciales y nuestro balbuceo que se van dando gracias a las predisposiciones genéticas con las que venimos al

mundo. El desarrollo expresivo hace referencia principalmente a la necesidad que tenemos para expresarnos y comunicarnos con el mundo desde el inicio de nuestra vida.

Por eso, se caracteriza por el desarrollo de habilidades comunicacionales como son el lenguaje expresivo y receptivo varían en las personas dependiendo el desarrollo y estimulación de estas. La habilidad comunicativa incluirá entonces pedir cosas, solicitar ayuda, brindar información, expresar necesidad o en general cualquier información requerida. Dicha habilidad tiene mayor dificultad que el lenguaje receptivo ya que requiere de recordar y tener la habilidad de expresarla. Este tipo de lenguaje expresivo es variado debido a que se expresa al escribir, hablar, seleccionar o indicar. Las personas que poseen una adecuada habilidad en el lenguaje expresivo utilizan amplio número de palabras, cuentan historias con una secuencia apropiada a su edad estructurando un orden correcto en su gramática.

Afectivo-emocional

El desarrollo afectivo es un proceso muy relevante en la formación de los seres humanos debido a su estrecha conexión con las relaciones sociales, la forma de ser y las emociones de la persona. Estas últimas siempre están presentes en nosotros, por lo cual la necesidad latente del hombre por la interacción constante y la búsqueda de establecer relaciones afectivas desde el inicio de su vida. Castellano, Fernández, Prados, Gutiérrez y Sánchez (2019) definen el desarrollo afectivo-emocional como “un conjunto de sentimientos, emociones y elementos sociales que configuran la relación del ser humano con su medio personal y social”. De hecho, dependiendo de la calidad de los primeros encuentros afectivos del bebé se podrá determinar la forma en la cual no solo expresará sus emociones y sentimientos sino también la manera en la cual los interpretará hacia él.

Adquisición del lenguaje

Es así como para tener un desarrollo óptimo es necesario que exista un buen proceso de *adquisición de la lengua materna*, el cual se da de manera natural, es decir, vamos apropiando e incluyendo el lenguaje de manera inconsciente gracias a las capacidades innatas que tenemos como seres humanos. Según el planteamiento de Chomsky (1970) “el niño no puede menos de construir un tipo particular de gramática transformacional para dar cuenta de los datos con que cuenta, como no puede menos de controlar su percepción de objetos sólidos o su atención a línea y ángulo” (p. 57). Es así como dicho proceso necesita complementarse con la interacción social constante a la que estamos expuestos, al entorno en el que nos desenvolvemos y la información que vamos recibiendo desde los primeros meses de vida para ir adquiriendo la gramática.

En la adquisición del lenguaje influyen ciertos aspectos de desarrollo del niño los cuales son los procesos madurativos del sistema nervioso, correlacionándose con el desarrollo motor y con el aparato fonador. Asimismo, el desarrollo cognitivo está estrechamente relacionado ya que incluye el proceso de discriminación perceptual del lenguaje hablado hasta la función de los procesos de simbolización y pensamiento; por último, el desarrollo socio-emocional el cual, como mencioné en un principio, está influido por el medio sociocultural, las interacciones del niño y las influencias recíprocas (Macarena Navarro, 2003).

Este proceso de adquisición está conformado por tres componentes fundamentales que se complementan entre sí: el sintáctico, el semántico y el fonológico (Barón Birchenall y Müller, 2014). Por un lado, el sintáctico está representado por dos estructuras, una de ellas profunda y la otra superficial, formadas a partir de *cadena lingüística*; por otro lado,

el semántico hace referencia a los significados; finalmente, el fonológico está asociado a las interpretaciones de los sonidos de aquellas cadenas

Con base en lo anteriormente dicho y lo encontrado a lo largo de las investigaciones, se identifica la importancia de que la adquisición del lenguaje se de progresivamente; por ejemplo, desde el punto de vista cronológico se estima que la mayoría de los niños tienen un mismo proceso y lo llevan a cabo en un periodo determinado como *periodo crítico de adquisición*, estableciendo de esta manera un patrón estándar “normal”, sin dejar de lado el hecho de que pueden existir variaciones. Estas se deben, en algunos casos, al estado y función del aparato anatómico, sistema nervioso, del aparato psicológico, de las condiciones de educación y de las características del lenguaje de las personas que rodean al niño.

-Periodo crítico

Es una etapa evolutiva crucial en nuestro desarrollo cognitivo durante la cual somos más sensibles a los estímulos lingüísticos y si durante esta etapa no se logra establecer un vínculo de apego que nos haga sentir seguros y no recibimos los estímulos suficientes para nuestro desarrollo cognitivo, es extremadamente difícil o prácticamente imposible que en otra etapa de nuestra vida lo logremos (Aicart, 2016).

De hecho, el experimentar un periodo crítico normal nos ayuda a vivir la explosión del lenguaje en el momento y la manera adecuados para un desarrollo lingüístico apropiado.

-Explosión del lenguaje

La explosión del lenguaje es probablemente el hecho más revelador en el desarrollo evolutivo del lenguaje de una persona, siendo este el momento en el que comienza a convertir aquellas pequeñas frases en oraciones más complejas. A los tres años de vida, el

niño logra comunicarse con los adultos de manera más eficiente a partir del notable incremento en su componente léxico-semántico logrando formar una estructura gramatical más elaborada en el momento de expresarse. (Fernández Morales, 2015)

La interacción social y el establecimiento de un buen vínculo de apego son claves para esta etapa de la vida del niño. La comunicación y el interactuar con los adultos le es de gran utilidad para el niño, ya que está involucrado en conversaciones que demandan cada vez más vocabulario, el cual va ampliando e interiorizando al mismo tiempo para lograr una comunicación cada vez más efectiva; en cambio, al comunicarse con sus pares, la simplicidad y complejidad de las oraciones es similar recreando conversaciones muy simples.

Aprendizaje

Este concepto hace referencia a la modificación de la conducta a causa de experiencias, algunos conocimientos previos, competencias, entre otros. “Normalmente, este es el proceso de estudio o de la práctica de un determinado tema, el cual se desarrolla por medio de la evaluación, interacción y exposición a ciertos problemas. El concepto de aprendizaje es amplio, ya que el aprendizaje no solo se puede reflejar de manera intelectual, sino también de manera más procedimental” (Psicología y Mente, 2019) Es por esto que podemos decir que “aprendemos el mundo”: aprendemos los nombres de los objetos, las personas y animales y los asociamos a ellos y aprendemos a asimilar y diferenciar lo real de la sola representación.

En términos de *aprendizaje lingüístico*, aunque se sabe que este no es solamente propio del ser humano, sí es posible decir que se ha ido estableciendo que el hombre nace dotado con la facultad del lenguaje para interiorizarlo y la facultad de aprender a pensar,

superior a la que puede lograr desarrollar cualquier otra especie. Es cierto que el aprendizaje lingüístico, y en general, comienza a darse desde lo que nos enseñan los que nos rodean ya sean nuestros familiares y/o seres cercanos, pero las instituciones educativas son las que son consideradas el centro de este proceso. No obstante, es relevante reafirmar el hecho de que por más de que exista un aprendizaje a partir de la interacción con personas que nos rodean a diario (así sea hablando puntualmente en términos lingüísticos), este proceso no se produce de la misma manera que el proceso de adquisición de la lengua materna comenzando por el hecho de que el proceso de adquisición se da de manera inconsciente mientras que el aprendizaje se constituye como un proceso consciente.

Definir el concepto de aprendizaje puede ser un poco complejo ya que se le han atribuido cantidad de definiciones y en esta ocasión utilizo la definición de Pozo (2016) quien parte de que “es un cambio relativamente permanente y transferible en los conocimientos, habilidades, actitudes, emociones, creencias, etc. de una persona como consecuencia de sus prácticas sociales mediadas por ciertos dispositivos culturales” p.64. Es importante entender que nuestro proceso de aprendizaje no termina cuando culminamos nuestros estudios académicos, ya que nunca dejamos de aprender; de hecho, se podría decir que todos los días aprendemos algo nuevo y en términos lingüísticos, así este aprendizaje no suceda a diario cuando ya somos adultos, también aprendemos palabras nuevas en diferentes ocasiones.

Desarrollo Lingüístico y del pensamiento

De acuerdo con las diferentes investigaciones que se han ido realizando, el bebé humano es aquel ser que se demora más en valerse por sí mismo; no obstante, como se ha evidenciado desde los apartados anteriores al estar todos vinculados entre sí, somos los

únicos que nacemos con algunas capacidades que otros animales no humanos no tienen, como pensar, comprender lo que pensamos y expresarlo mediante palabras

En cuanto al pensamiento, Productores (2013) argumentan que los bebés humanos “ya vienen al mundo con la capacidad de pensar, razonar y aprender sobre el mundo y sobre sí mismos”, de nuevo nos vemos enfrentados a las famosas *predisposiciones innatas* y su desarrollo, a través de lo cual nos hemos ido convirtiendo en lo que somos hoy por hoy; por ejemplo, en este documental nos muestran cómo nosotros no nacemos humanos sino nos vamos conformando como tales al ir desarrollando aquellas predisposiciones, las cuales van tomando fuerza y ayudándonos tanto en nuestro aprendizaje como desarrollo, gracias a la interacción social que como individuos comenzamos a tener entre otros factores.

El desarrollo lingüístico es el punto central para el desarrollo neurocognitivo. Este comienza a desarrollarse, como lo nombré anteriormente, por medio de nuestro desenvolvimiento en el mundo y aunque es importante que previamente haya habido adquisición y/o aprendizaje no son lo mismo que desarrollo aunque vayan de la mano. Al estar todo esto conectado, es en este momento cuando recordamos el proceso de ontogénesis del lenguaje dividido en tres etapas resumidas en este apartado: la etapa prenatal que nos ayuda a prepararnos desde que comenzamos a percibir el lenguaje desde el vientre de nuestra madre. El bebé escucha constantemente todo lo que habla su madre a diario en todos los contextos y es de gran utilidad cuando la madre se dirige directamente al bebé a través del *lenguaje maternal* que hace referencia al ritmo y tono de voz que suele utilizar la madre en ese momento, en algunos casos poniéndole cierta musicalidad a su voz; la etapa prelingüística, que es aquella que hace referencia al lenguaje antes de producir palabras iniciando desde el nacimiento del bebé quien comienza emitiendo pequeños

fonemas con el fin de expresar sus necesidades más básicas; y la etapa lingüística, que es cuando se da la *explosión del lenguaje* en el niño, comenzado a comunicarse por medio de oraciones y frases cada vez más complejas de ahí en adelante.

Interacción social

Vínculo del Apego

La teoría del apego, introducida por el reconocido psiquiatra infantil y psicoanalista John Bowlby en la década de 1950, es considerada a partir del vínculo asimétrico que establece el recién nacido con su primer cuidador directo, generalmente su madre, quien se convierte en la persona que necesita a su lado ya que le brinda seguridad, por lo cual acude a ella cuando necesita ayuda sintiéndose tranquilo y protegido, mientras que si se da una separación experimenta un dolor más fuerte que el que podría sentir por cualquier otra persona.

Es clave que el bebé desarrolle este vínculo inicialmente con una persona en particular, creando lazos afectivos muy fuertes que cada vez se van consolidando más con el paso del tiempo convirtiéndose en una base segura, duradera y consistente. El vínculo que se desarrolla es esencial para su desarrollo social, afectivo y cognitivo.

“El núcleo duro de la teoría del apego consiste en entender que un ser humano desde su nacimiento necesita desarrollar una relación con al menos un cuidador principal con la finalidad de que su desarrollo social y emocional se produzca con normalidad. Quiere decir que este primer vínculo fundamenta la seguridad del niño pero también signa la futura seguridad del adulto, por tanto demarca la dinámica de largo plazo de las relaciones entre los seres humanos” (Bowlby, 1958, p.7)

El cuidador comprende la relevancia de su papel no solo como protector sino también en su papel en el desarrollo integral del niño, está pendiente de reaccionar apropiadamente en el momento en el que el bebé lo requiere, entendiendo cada vez más fácil sus necesidades sin la necesidad de que hayan palabras de por medio siempre.

Epilepsia

Es una condición neurológica que se da por una alteración en la actividad eléctrica neuronal del sistema nervioso central y se manifiesta principalmente a través de diferentes crisis convulsivas. La epilepsia se caracteriza por la presencia de trastornos de carácter neurológico que suelen dejar en el encéfalo una predisposición a la presencia de episodios convulsivos que pueden llegar a desencadenar problemas de carácter neurobiológico, cognitivo y psicológico.

Existen más de 40 tipos de Epilepsia y para poder clasificarla de acuerdo con la manera en que se presente la actividad anormal eléctrica en las neuronas; por ejemplo, hay crisis epilépticas en las cuales su aparición puede ser eventualmente fuerte pero presentar una duración breve, suceden por una disfunción cerebral de origen diverso, pero que no obedecen a una descarga violenta en las neuronas.

Epilepsia Primaria Generalizada (EPG)

Este es un tipo de Epilepsia, en el que se experimenta una actividad eléctrica anormal en los dos hemisferios cerebrales de la persona que lo padece, desencadenándose principalmente en *crisis de ausencias*. Asimismo, pueden presentarse *convulsiones tónico-clónicas*, las cuales suceden con menor frecuencia, dependiendo de algunos factores como el tratamiento inadecuado, ausencia de medicamentos, privación de sueño y/o variación de emociones fuertes.

Se caracteriza porque sus formas de manifestarse se pueden dar en cualquier momento del día o la noche. De hecho, tiene en común con otros tipos como la Epilepsia Frontal Nocturna Autosómica Dominante (explicada más adelante) el hecho de que las convulsiones tónico-clónicas pueden presentarse mientras se encuentra durmiendo en la noche. En la EPG, la persona se da cuenta cuando despierta solo por los posibles rastros de dolor físico que pueden dejar dichos episodios convulsivos.

El origen de la Epilepsia Primaria Generalizada tiende a ser desconocido, suele aparecer en la infancia o en la adolescencia y diagnosticarse después de notar el origen de las crisis presentadas, aunque en la mayoría de los casos una persona la desarrolla por predisposición genética (Ezpeleta, 2002).

Aunque no es una condición de salud ampliamente mencionada como el autismo o la hiperactividad, es una de las enfermedades neurológicas que más predominan. No obstante, el conocimiento acerca de esta es muy restringido, inclusive en las mismas personas que la poseemos, en algunos casos debido a los mismos miedos que se van desarrollando y a los prejuicios y tabúes que van creando estereotipos en la sociedad.

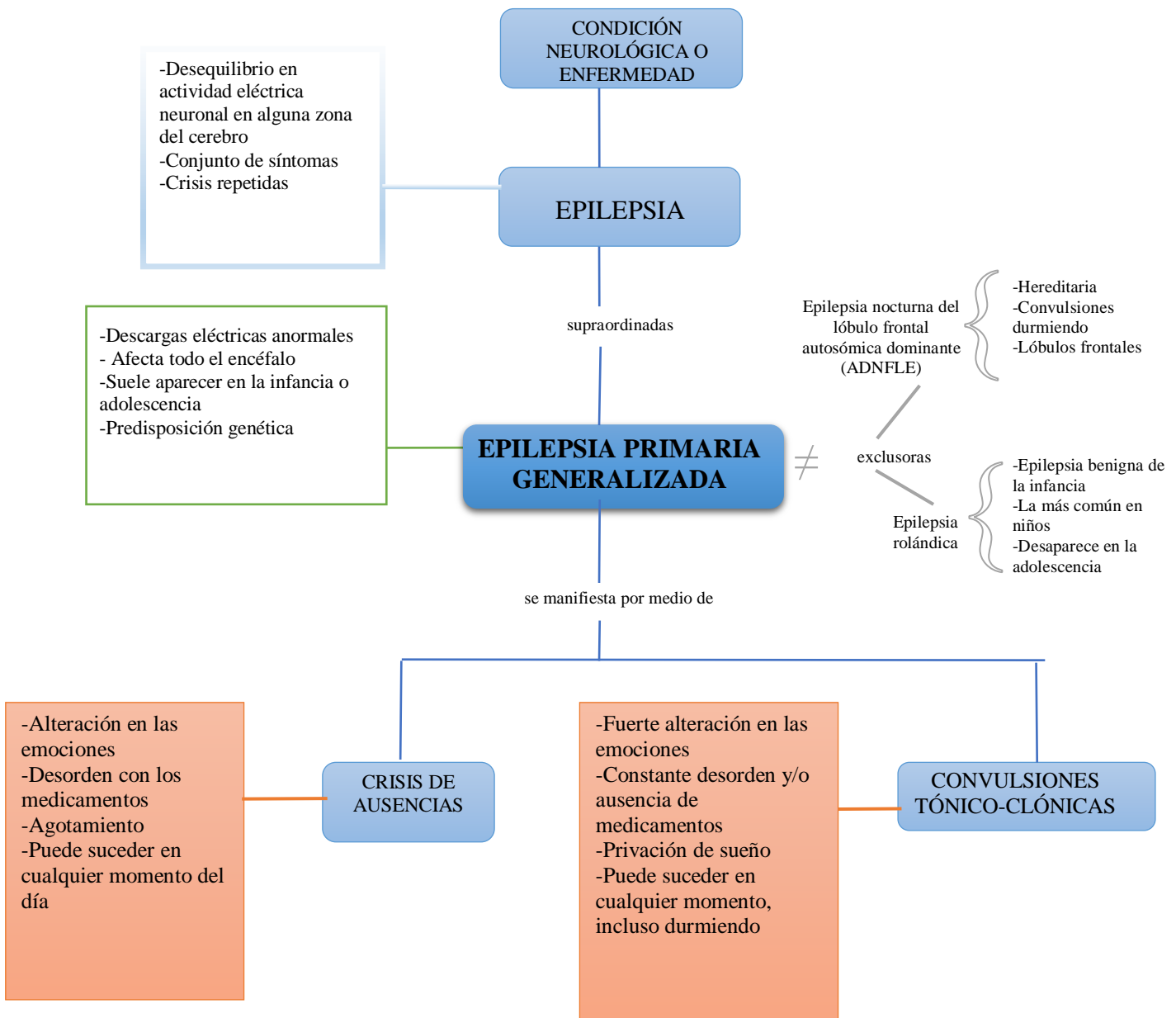


Figura 2: Epilepsia Primaria Generalizada (EPG)

Fuente: Elaboración propia

En el mentefacto que presento previamente realicé una síntesis de lo explicado sobre la Epilepsia Primaria Generalizada y realicé una breve contextualización acerca de los conceptos vinculados a la misma en los que profundicé a continuación.

-Crisis de Ausencias

Las crisis de ausencias también son conocidas como *Pequeño Mal* y son episodios que no son detectados en el momento justo en el que van a suceder, tienen una duración muy breve por lo cual el tono muscular no se pierde. De esta forma, la persona no cae y puede retomar tranquilamente lo que estaba haciendo segundos antes y en la mayoría de las ocasiones al pasar la crisis se acuerda de todo lo ocurrido.

Estas crisis se pueden incrementar debido a la experimentación de emociones como el estrés fuerte y/o acumulado, ya que esto hace que las ausencias pueden manifestarse con más facilidad y mayor frecuencia. También pueden ser causadas por desorden con los medicamentos o por cansancio y pueden suceder en cualquier momento del día.

De acuerdo con lo que se conoce sobre dichas crisis, suelen ser típicas de la Epilepsia Infantil y controlarse con los medicamentos siempre y cuando se siga lo prescrito. De acuerdo con Dam y Gram (1995) la evolución de esta enfermedad suele ser benigna, es decir, si se sigue un tratamiento farmacológico de manera adecuada, los propios ataques pueden cesar entre los 10 y los 20 años de edad.

Aunque las Ausencias son más comunes en los infantes, incluso un dato curioso es que según los expertos las niñas son más propensas que los niños a presentar dichas crisis, también existen muchos casos de adultos en los que siguen sucediendo, cuando la enfermedad pasa a otro “nivel”, acompañadas por otro tipo de crisis, como sucedió en mi caso particular con la Epilepsia Primaria Generalizada.

-Convulsiones tónico-clónicas

Adicionalmente, existen otro tipo de episodios convulsivos que se pueden presentar en la EPG, siendo más fuertes que los anteriores e involucrando más partes del cuerpo lo

que hace que la persona caiga sin darse cuenta. Se pueden desencadenar por una alteración eléctrica neuronal causada por la variación fuerte en las emociones, cansancio acumulado y/o desorden en el tratamiento farmacológico.

En la fase tónica, tanto las extremidades superiores como inferiores se vuelven rígidas e incluso existen algunos casos en que la persona deja de respirar; la fase clónica hace referencia al momento en el cual comienza a realizar movimientos como el temblor y las sacudidas. En los casos en los que hay pérdida de respiración, el rostro de la persona se torna azulado mientras se regula por sí sola (Dam & Gram, 1995).

Durante el episodio el sujeto tiende a morderse la lengua debido a la gran fuerza mandibular que alcanza en el instante de las crisis; además, es muy común expulsar saliva que en algunas ocasiones se torna en espuma. La duración de las crisis tónico-clónicas oscila entre uno y dos minutos y puede suceder en cualquier momento del día o incluso durmiendo.

Cuando esta finaliza, la persona cae en un sueño muy profundo que puede llevar menor o mayor tiempo que la crisis en sí. Al despertar la persona se encuentra completamente desorientada y no recuerda nada de lo sucedido. Es muy común que sienta dolor de cabeza y en las articulaciones en general, también puede sentirse cansado debido al gran esfuerzo que tuvo durante la crisis.

Por ejemplo, en mi caso estos episodios se presentan muy esporádicamente y en el momento de la crisis me sucede prácticamente todo lo nombrado anteriormente, a diferencia de que no dejo de respirar; por el contrario, mi respiración es mucho más agitada que de costumbre (casi que hiperventilando). En varias ocasiones que he tenido los episodios convulsivos, me he mordido la lengua y he vomitado saliva pero no sucede siempre,

al despertar no me acuerdo de nada y duro aproximadamente 10 minutos en ubicarme en tiempo y espacio en general.

Otros tipos de Epilepsia

-Epilepsia Frontal Nocturna Autosómica Dominante

Este tipo de epilepsia, también conocido bajo las siglas ADFNFLE, es un síndrome que generalmente se manifiesta alrededor de los nueve años, en la cual los niños sufren episodios convulsivos o pérdida del tono muscular mientras duermen. El pronóstico suele ser muy alentador en la mayoría de las ocasiones y existen pocos casos en los que se han presentado problemas con el desarrollo cognitivo (Casado Caballero, 2016).

Se caracteriza por ser hereditaria debido que sucede una alteración en uno de los genes que sistematizan para los *receptores nicotínicos*. La duración de las convulsiones puede variar entre cinco segundos hasta cinco minutos, esta actividad eléctrica neuronal se presenta en los lóbulos frontales y se desencadena en ataques con movimientos muy fuertes.

Al igual que la EPG, en este tipo de epilepsia existe una alteración en la actividad eléctrica de las neuronas desencadenándose en convulsiones tónico-clónicas pero la alteración difiere en la zona del cerebro en la que sucede; por ejemplo, en esta sucede en los lóbulos frontales mientras que en la EPG se manifiesta en ambos hemisferios del encéfalo.

Por otro lado, aunque se asemejan por su característica en común en cuanto a los genes, en esta está comprobado que es hereditaria mientras que en la EPG existe la posibilidad de una predisposición genética pero no se ha comprobado por completo.

-Epilepsia Rolándica (ER)

Este tipo de epilepsia también conocido como *Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales* es la más común en los niños, siendo un síndrome

específicamente pediátrico que afecta predominantemente al sexo masculino en *edad escolar*, lo cual hace referencia al periodo correspondido entre los seis y los once años. Al ser benigna desaparece en la adolescencia con pocas o ninguna repercusión en la edad adulta.

Existen muchos factores por los que se puede desarrollar pero tiene una importante carga genética siguiendo un patrón de desarrollo psicomotor normal, aunque en algunas ocasiones con presencia de dificultades en el aprendizaje y/o en el comportamiento. No obstante, el pronóstico a largo plazo es muy bueno a tal punto de que no prevalece la necesidad seguir un tratamiento.

Según Tavares, Almeida, Figueiroa y Temudo (2005) “la presentación típica consiste en crisis parciales, que se inician con parestesias y movimientos tónicos o clónicos de una hemicara, asociadas a salivación y disartria”. p.327 Dichas crisis suelen presentarse en horas de la noche después de conciliar el sueño o antes de que el niño despierte.

Aunque en la EPG también pueden presentarse crisis tónico-clónicas mientras se está durmiendo, la diferencia recae principalmente en que la EPG pueden suceder estos episodios convulsivos en cualquier momento de las 24 horas del día. Además difieren en que la ER es benigna, suele desaparecer en la adolescencia, y no necesita un tratamiento farmacológico, mientras que la EPG necesita de un tratamiento continuo y no desaparece.

Marco Metodológico

Método

La investigación cualitativa se ha usado durante mucho tiempo para contextualizar problemáticas de las ciencias sociales, especialmente en psicología, sociología y educación usando métodos descriptivos o exploratorio para registrar estudios de caso e historias de

vida con el propósito de mostrar posiciones, subjetivas sí, frente a una problemática abordada. La escuela de Chicago en los años veinte recurre a los métodos biográficos para comprender realidades en este contexto, como mencionan Aguilar y Reyes Chávez (2013) el “enfoque biográfico-narrativo, tiene identidad propia, ya que, además de ser una metodología de recolección y análisis de datos, la investigación biográfica-narrativa se ha legitimado como una forma de construir conocimiento en la investigación educativa y social”. p.2

Por lo anterior, en este trabajo de grado, acudo a ese enfoque porque como mencionan ellos mi historia de vida se convierte en un “lugar de encuentro e intersección entre diversas áreas sociales, que relaciona diversos saberes, como la teoría lingüística, historia oral e historia de vida, la antropología narrativa y la psicología” (Aguilar y Reyes Chávez, 2013, p. 2). A partir de esto, busco otorgar y hallar sentido a los eventos que han rodeado mi vida desde el momento en que se diagnosticó la EPG. Acudo a los recuerdos e indago en las personas que han configurado mi entorno, para a través de la introspección, a manera de reflexión profunda de los acontecimientos y vivencias, más allá de las descripciones, busco entender y transmitir cada sensación, emoción y pensamientos, para luego contrastarlos con a la luz de la teoría.

Este tipo de método narrativo de “corte hermenéutico” llamado también método de los documentos personales (personal documents) o de los documentos humanos (human documents), se ajusta perfectamente porque es una “narración retrospectiva por el propio protagonista de su vida o de determinados aspectos de ella, que hace por iniciativa propia o a requerimiento de uno o varios interlocutores. En este caso la narración es tal y como la cuenta la persona que la ha vivido” (Aguilar y Reyes Chávez, 2013, p. 4). A partir de estos

conceptos, encontré razones suficientes para desarrollar la problemática y llegar a conclusiones.

Adicionalmente escogí este método ya que gracias a lo planteado por Schettini y Cortazzo (2015) comprendí que la investigación narrativa autobiográfica me ayuda a tener una visión que va más allá de lo académico, puesto que la investigación está relacionada con las diferentes maneras en que expreso y doy a interpretar mis ideas y pensamientos. Toda esta información se complementa entre sí pero también me pone retos al haber datos que no se repiten ya que pertenecen a hechos que ocurrieron en mi vida.

Encontrar los complementos adecuados para que se entienda tanto desde lo narrativo como lo teórico requirió de una revisión y análisis distinto a muchas otras investigaciones, lo que hizo que se convirtiera en un desafío y me permitiera tener una nueva visión de mi vida con respecto a la problemática.

Procedimientos

De acuerdo con Cortés Solís (1993) al hablar sobre la autobiografía como método narrativo, hace referencia a esta como “la explicación de una vida es un esfuerzo selectivo, artificioso, que involucra una buena parte de aserción intrépida y descuidos imprevisibles. La literatura corriente y la redacción crítica de biografías y autobiografías, intentan catalogar las muchas formas en las que los escritores expresan experiencias singulares. Cuando los recursos narrativos son contrastados, distintas formas emergen, revelando las elecciones y preferencias involucradas por los autores en el proceso de re-construcción de una vida.” Precisamente, como lo he dicho en más de una ocasión, para mi trabajo de grado utilizo mi autobiografía para reconstruir mi historia de vida en la búsqueda de hechos y experiencias relevantes en esta, vinculados con las dimensiones lingüísticas y a su vez con

mi condición de salud, de tal manera que pueda contrastarlos entre sí y con fuentes teóricas para así lograr aprendizajes a partir de ello.

Instrumentos

Para esta investigación utilicé como base el relato que realicé a partir de la introspección y reconstrucción de mi historia de vida en relación con la temática elegida, teniendo en cuenta los sucesos más significativos que estuvieron vinculados con la EPG y el sentido de esta en mi vida. Para la creación de dicho relato, utilicé el prototipo de secuencia narrativa propuesto por Adam (1992) que se divide en seis momentos principales los cuales son: en la *Situación Inicial*, también conocida como Pn1, se muestran los primeros pasos para introducir y orientar al lector acerca de lo que se va a tratar; otro momento principal es la *Complicación-Desencadenante 1* (Pn2) en la que como su nombre bien lo dice, muestra una primera complicación siendo este el clímax en el relato; en tercer lugar tenemos *(Re) acciones o Evaluación* (Pn3) que van de la mano con las reacciones emocionales, la manera en que se actúa frente a las complicaciones; seguidas de la *Resolución-Desencadenante 2* (Pn4) en el cual a través de un segundo desencadenante se da una resolución al conflicto o se genera otro hecho desencadenante; en la *Situación Final* (Pn5), se muestra una situación nueva modificada como consecuencia a la resolución que se le ha dado al relato; finalmente, una *Moraleja* (Pn Ω) en la que se busca encontrar y brindar una enseñanza, la cual no siempre se va encontrar en el relato como tal ya que puede estar implícita.

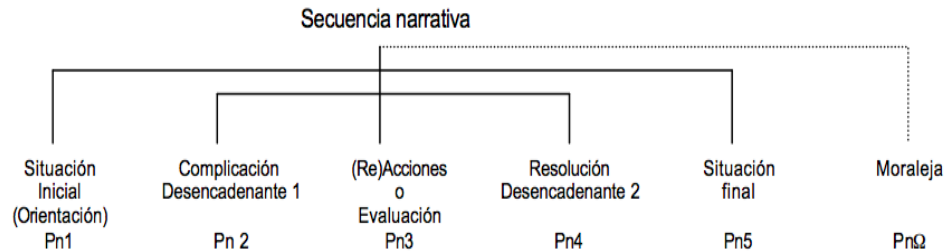


Figura 3: Secuencia Narrativa

Fuente: Adam, J. (1992) El prototipo de la secuencia narrativa

También, llevé a cabo entrevistas semi-estructuradas a personas que tuvieron contacto conmigo a lo largo de aquellas experiencias, principalmente a algunos de mis seres queridos como mi mamá y mis tías. Adicionalmente, con el fin de que existiera el soporte estuve consultando frecuentemente diferentes fuentes de apoyo como artículos, libros, publicaciones de internet y documentales de autores relacionados y/o expertos en los temas que abarca esta investigación como Noam Chomsky, John Bowlby, Jerome Seymour Bruner, Lev Vygotsky, entre otros.

Análisis de datos

En el momento de hacer el análisis me encargué de que se diera de manera cualitativa, realizando reflexiones y buscando las relaciones existentes entre mis recuerdos y las entrevistas realizadas; lo anterior con el fin de no solo lograr un ensamble entre estos sino también ir entendiendo la razón por la cual existía un significado en mi vida el hecho de vivir con esa condición de salud.

Por otro lado, utilicé los recursos teóricos de tal forma que no solo que pudieran justificar lo narrado sino también aportar como complemento a la investigación ampliando y mejorando los conceptos de la manera más pertinente posible.

El Relato

Mi vida en unas cuantas páginas

Lo que van a leer a continuación es parte de lo que ha sido mi permanencia en este mundo ¡Así que prepárense!.. Durante mis primeros años de vida no tuve complicaciones fuertes de salud, tomando como referencia desde el periodo de gestación de mi madre, el momento de mi nacimiento y mi niñez, puesto que crecí bajo excelentes cuidados. Con el paso del tiempo, comencé a identificarme por ser una niña extrovertida, sociable (aunque a la vez algunas veces un poco tímida), creativa, curiosa y perseverante. ¡Esperen! Antes de continuar, dejemos clara una cosa: no quiere decir que esté afirmando que precisamente me acuerde, pero tampoco significa que no lo pueda saber; por ejemplo, claramente es imposible acordarme de cómo fui cuando estaba en el vientre de mi mamá ¿quién podría sin ni siquiera haber formado su cerebro? Lo que no es imposible es que ella me pudiera contar la manera en que se dio la etapa de gestación.

Soy hija única y aquí entre nosotros, he sido bastante mimada y amada. Mis padres, Rocío y Armando, son separados hace ya bastante tiempo pero ¡no vayan a sacar conclusiones apresuradas! Eso no me ha impedido compartir en gran cantidad con los dos, me han protegido y cuidado enormemente toda mi vida, siendo siempre un apoyo muy grande para mí y haciendo todo lo que está a su alcance para que no me falte nada ni en lo material ni en lo espiritual; constantemente han estado pendientes de que mi salud sea una prioridad y que de esta forma todo en mi vida pueda funcionar de la mejor manera posible.

Mi madre, Administradora de Empresas, siempre ha sido una mujer muy luchadora, servicial, pendiente de mí en todos los sentidos y a pesar de ser un poco frágil, se esfuerza

por llenarme de fortaleza incluso en los momentos más difíciles, con todo su apoyo y contención; sin embargo, también es un poco sobreprotectora y muy sensible, por lo cual, todo lo que me afecta negativamente le repercute significativamente. ¡Éramos y somos tan unidas!

Mi padre, Maestro en Artes Plásticas y profesor universitario, muy luchador y emprendedor; también, es muy perseverante y curioso con todo aquello que pueda generar un nuevo aprendizaje significativo en su vida. Él es un poco más fuerte emocionalmente que mi mamá; aun así, a pesar de su fortaleza, como todos, es una persona que experimenta situaciones de dolor e impotencia, solamente que su naturaleza al reaccionar frente a este tipo de emociones es otra: tiende a mezclar su preocupación y sentimiento de protección con irritación y/o muestra de decepción en algunos casos.

Además está mi abuela paterna, Angelina Chicangana, un ser maravilloso que influyó mucho en las primeras instancias de mi aprendizaje lingüístico, puesto que cuando llegaba del colegio, ella me recibía y yo permanecía en su apartamento mientras mis papás llegaban de trabajar. Con ella, conversaba de varios temas, ya fuesen lógicos o en ocasiones sin sentido puesto aún era pequeña. Interactuar con ella fue útil para la adquisición de mi lengua materna, el aprendizaje de nuevas palabras y su aplicación en frases ordenadas.

Mis padres fueron y son personas cruciales en mi proceso de aprendizaje en general. Sin embargo, me acuerdo que existieron personajes cercanos muy influyentes en aquella etapa de mi vida. Quizá, pueden estar pensando...bueno, sí, ¿y eso en este momento qué tan importante puede ser? Les cuento que mucho, y lo van a ir descubriendo a lo largo del relato. Esas personas: mis papás, mis abuelos (más precisamente mi abuela paterna), mis dos tías, mi padrino y su familia me hacían muy feliz, me enseñaron tanto...todos ellos me ayudaban a formarme día a día, a sentir seguridad y tranquilidad para poder aprender

aquellas bases sociolingüísticas y psicosociales para adaptarme al entorno. ¿Qué más le podía pedir a la vida? Para mí todas las personas eran maravillosas, aunque un día algo hizo que ya no fuera así.

Payasito, payasito

Sí, lo sé...sé lo que pueden estar pensando, mi vida suena como si fuese color rosa; sin embargo, nada ni nadie es perfecto. Una tarde, a mis tres años sentí que la gente era mala, mi vida se tornó oscura para mí en ese momento y pasó de color rosa a color rojo. ¿Rojo? ¿Por qué rojo? ¿No se supone que al decir que se oscurece sería negra? Pues no siempre. Esa tarde me dio por ver sola la película “La cosa”, pensaba que al incluir un payaso iba a ser divertida y para niños, así que no se me pasó por la cabeza contarle a mis papás que iba a ver dicha película, a esa edad no podía ver todos los programas sola, y...a ver...¡no iba a ser tan “boba” como para contarles, si sabía que existía la probabilidad de que no me dejaran, así que simplemente me fui a verla. Pero no podía creer lo que estaba viendo, ¿un payaso comiendo niños? Tengo imágenes presentes de esa película que le dio un vuelco a mi vida, recuerdo y pienso en un payaso que engañaba niños y escupía su sangre, por eso el *rojo*.

Fue así como, desafortunadamente, ese “payasito” me afectó emocionalmente de manera negativa durante varios meses. Hizo que cambiara mi perspectiva hacia las personas, no podía ver un payaso ni ninguna máscara o cara blanca, ¡no podía ni ver un televisor! En pocas palabras... ¡era otra! Esa niña sociable y extrovertida, que no paraba de hablar con todo el mundo casi que había desaparecido: esas ganas de “hablar hasta por los codos” ya no existían. Ahora era retraída y asustadiza, prácticamente no quería despegarme ni un segundo de mis papás, solo me sentía tranquila y segura hablando y compartiendo con mi familia, y aquellos que siempre fueron realmente muy cercanos a mí.

¿Pueden creer que tuvieron que esconder los televisores que teníamos? Tal vez no era la mejor solución, pero fue lo que sintieron que era mejor para ayudarme en un principio, y sí, ¡Funcionó! Para mis papás, como siempre, mi felicidad era lo más importante. Querían que pudiera ser la misma de antes aprendiendo más y más; fueron muy perseverantes y examinaron cantidad de alternativas, sabían que no iba a ser imposible ¿y qué creen? ¡Lo lograron, sí! Pero lo mejor fue... ¿cómo? De una de las maneras menos pensadas.

¡Presten atención! Un 31 de octubre me disfrazaron de *geisha* para pintarme toda la cara de blanco, yo tenía un revuelto de sentimientos nada agradables: estaba triste y de mal genio porque no me gustaba para nada ese disfraz, me parecía horrible, y a la vez me sentía asustada con solo mirarme al espejo convertida en “eso”. Pero eso no fue todo, mis papás y una prima también se disfrazaron, ellas de *mimo* y él de *Drácula*, pintándose la cara delante mío para que me diera cuenta que detrás de todas esas caras blancas, lo único que había era eso: *personas maquilladas y disfrazadas*. De ahí, nos fuimos a un centro comercial y por más de que en un principio estaba muy espantada, lo entendí, le hablé y pedí dulces a las personas desconocidas y después de un rato el miedo se me fue. Llegamos a casa y estaba completamente alegre y extrovertida como antes... ¡era la misma!

Hasta este momento, a pesar de dicha situación , que ahora veo como un pequeño acontecimiento desafortunado entre demasiadas cosas buenas que viví, puedo identificar la relevancia de haberme desenvuelto en un ambiente sano (teniendo en cuenta las personas y el medio) lleno de apoyo e interacción durante mi periodo crítico de adquisición del lenguaje, en el que logré desarrollar condiciones internas y externas de tal manera que se diera satisfactoriamente durante mi primer año y medio de vida; no solo me doy cuenta lo

afortunada que fui y he sido, sino también la existencia de una lógica detrás de cada aprendizaje en mi vida y de su desarrollo.

¡Claro! Ahora entiendo con más claridad, y ya aplicado en mi vida, la teoría en la que hacía énfasis aquel psicoanalista conocido como John Bowlby... ¡lo esencial que fue ese vínculo tan intenso que establecí desde un principio con mi mamá y posteriormente con las personas que nombré! Ese apego tan fuerte, ese afecto que siempre recibí de mi familia, me ayudó a formarme diariamente, a lograr estabilidad, recuperarla en ese momento que sentí que la perdí (gracias a su contención entre otras cosas). Teniendo en cuenta los planteamientos de Bowlby que hacen referencia al desarrollo de los vínculos afectivos, particularmente en la Teoría del Apego que trata sobre la conexión tan fuerte que formamos desde que nacemos, en la mayoría de los casos con nuestra madre y si no con el cuidador principal quienes nos protegen y nos ayudan a establecer seguridad gracias a ese lazo tan fuerte, que a la vez nos consolida como personas seguras interiorizando esta característica de tal manera que en la adultez perdure.

¡Y hay más! Hoy en día veo cómo la interacción y la estimulación constante, vinculadas con otros factores, fueron lo que hizo posible la adquisición de mi lengua materna (español) y el desarrollo del pensamiento y de mis habilidades lingüísticas, como el comienzo de la formación de oraciones cada vez más ordenadas; también, la gran repercusión e impacto que tuvieron no solo aquellos factores psicosociales, sino también cada uno de esos personajes que estuvieron colaborándome en mi formación lingüística desde una temprana edad ¿Cómo? ¡De una de las maneras más divertidas para mí! El que jugaran conmigo las personas más grandes, como las que he nombrado principalmente y el resto de mi familia iba a tener una incidencia muy positiva en mi formación lingüística y probablemente... ¡ninguno lo sabía!.

Pero...con el sólo hecho de estar hablándome todo el tiempo en mi lengua materna (L1), directa o indirectamente, ya estaban contribuyendo para que yo aprendiera vocabulario y a la vez entendiera cómo y cuándo utilizarlo. Además, el compartir con ellos con cada uno de aquellos juegos, sin importar en qué momento fuera, también hacía parte de la formación de mis habilidades sociales para poder desenvolverme como comencé a hacerlo en el entorno, tanto desde antes de hablar claramente como cuando ya comenzaba a comunicarme con el lenguaje como tal ¿Todo esto que mencioné últimamente no se les parece a lo que nos inculcaba alguien como conocido? Como que sí...como que no...¡pues ahí les voto el dato para los que no! Todo esto tiene que ver nada más y nada menos que con el reconocido psicólogo Bruner y su Teoría del Desarrollo del Lenguaje, mediante la cual se demuestra la importancia de que se propicie un ambiente adecuado que vaya de la mano con lo que sucede en nuestro entorno, para que así podamos aprender y desarrollar nuestras habilidades lingüísticas interrelacionándolas con lo cognitivo, social y afectivo.

Y ahora ¿quién podrá callarla?

Aunque a los dos años de edad yo aún no había ingresado a ninguna institución educativa, me gustaba bastante compartir con las personas, expresarme siempre durante las visitas y tratar de prestar mucha atención. Me encontraba dejando mi periodo crítico y mis padres y tías jugaban bastante conmigo, me enseñaban canciones, me leían cuentos infantiles...¡amaba esos momentos! Gracias a todos esos juegos y actividades, aprendía constantemente mucho vocabulario y comenzaba a combinar palabras en una frase con la que por lo menos trataba de hacerme entender.

Hoy en día, puedo comparar lo que dije anteriormente con uno de los planteamientos de Bruner, ya que él habla sobre la importancia de los juegos interactivos en

relación con el lenguaje, puesto que en dichos momentos en los que interactuamos estamos saliendo del medio natural y entrando en un medio más convencional y para cada uno de estos se necesita el lenguaje, siendo ahí cuando lo utilizamos en una realidad contribuyendo a que se vaya enriqueciendo poco a poco el desarrollo nuestras habilidades lingüísticas.

Luego, hacia mis 3 años de vida, experimenté uno de los momentos más importantes en mi desarrollo evolutivo: *la explosión del lenguaje*. En ese instante se comenzó a evidenciar notablemente el incremento léxico-semántico, gramatical y en el vocabulario, lo que hizo que aquellas pequeñas frases que al parecer no tenían sentido, aunque me servían para expresarme y comunicarme, comenzaran a convertirse en oraciones simples pero al menos ya estructuradas logrando así una comunicación efectiva con los adultos que me rodeaban, pues ya no tenían que tratar de interpretar lo que yo dijera. La comunicación y el interactuación que tenía con los adultos fue muy útil para mi, puesto que me veía involucrada en conversaciones cotidianas de todo tipo que me demandaban cada vez más vocabulario, el cual va fui ampliando e interiorizando al mismo tiempo.

Ilustrándolos un poco más en relación con mi historia de vida, mis tías Mónica: Terapeuta Ocupacional y Paola: Psicóloga, me contaron que les gustaba mucho hablar por teléfono conmigo porque siempre tenía un motivo de conversación y según ellas era muy ocurrente, de tal manera que cuando desconocía palabras, me las inventaba para hacerme entender. Mi tía Paola me contó textualmente lo siguiente: "...desde pequeña hablabas claro, nunca hablaste cortando las palabras, o sea como en balbuceo así marcado o como consentida no, tu lenguaje siempre fue fluido, entonces...eh...pronunciabas muy bien la 'r', no la marcabas pero sí...eras... adquiriste un lenguaje rápido...por teléfono también pues...eh...se entendía claramente lo que decías, entonces yo considero que lograste un buen

desarrollo del habla a tempranas edades, tal vez hacia los...hmm...tres años ya estabas hablando claramente". (Ver Anexo 1)

Para quienes desconocen los momentos como el periodo crítico y la explosión del lenguaje, puede parecerles muy pronto a los tres años pero en realidad no es algo descabellado, pues como lo expliqué un par de párrafos atrás, a lo tres años se da la explosión del lenguaje en la mayoría de los niños si se da de manera normal, y eso fue lo que me favoreció...tuve un desarrollo normal desde pequeña. Eso sí, pobres a los que no les apasionara hablar y/o escuchar tanto, sólo imagínenme hable que hable todo el tiempo.

Tal vez, también tuvo influencia en mi fluidez y seguridad el haber empezado mis estudios desde esa edad compartiendo con muchas más personas, desde niños hasta adultos, también pasando una buena cantidad de tiempo en un lugar ajeno a mi casa, llevando a cabo muchas actividades lúdicas y didácticas nuevas para mí; en ese colegio, para entonces conocido como *Comfenalco*, comencé a aprender y desarrollar con más fuerza mis habilidades lingüísticas, el contenido, la naturalidad y la fluidez con la que me comunicaba. Esto hacía que buscara estar socializando y hablando con todo el mundo cada vez más.

El siguiente año, en 1995, cuando tenía cuatro años ingresé a mi colegio de primaria en el que cursé desde el grado Kínder hasta Quinto de primaria. Desde los cuatro años, en el colegio participaba como vocera en mi curso y me dicen (con cierta gracia riendo) que yo era muy sociable y que el problema no era que hablara sino que me callara ¡Solo piénsenlo nada más! ¡Fenomenal para algunos, pesadilla para otros! Sin embargo, hubiera sido raro que no tuviera esa facilidad al hablar habiendo vivido en tan buenas condiciones mi periodo crítico de adquisición de mi lengua materna. Además, si me pongo a analizar aún más, me pregunto cómo hubiera sido mi vida si no hubiera desarrollado a tiempo esa base segura,

ese vínculo tan relevante del que hablé unos párrafos atrás de acuerdo con la teoría de Bowlby.

En Transición, a los cinco años había aprendido una gran variedad de vocabulario, más que otros niños contemporáneos, poseía una muy buena caligrafía (principalmente cursiva) y con una gran ortografía. Recuerdo que para aquellos días, cuando alguien faltaba a clase, le mandaban una nota a mis papás en mi agenda, pidiendo mis cuadernos prestados para que se adelantara de los temas vistos y ni por ellos ni por mi había ningún problema, pero...yo ya sabía qué me esperaba: escribir algunas veces en hojas mientras mi compañerito(a) se ponía al día y luego, cuando me los devolvían...¿adivinen qué? Lo único malo era que luego me tocaba adelantarme a mí ¿cómo así? Dichas hojas, claramente, contenían los temas trabajados y tenían que estar en mis cuadernos así que... ¡a pasar todo!

En ese colegio gracias a Dios siempre fui una alumna sobresaliente, obteniendo distinciones con frecuencia, como en izadas de bandera, con participación en los proyectos académicos que se me presentaban, entre otros. Todo esto no sucede porque sí, cada vez entiendo aún más la importancia que tenía cada día que pasaba formándome, desde muy pequeña no solo en el los diferentes colegios por los que había pasado, sino también con las personas que compartían conmigo cada momento.

Debido al paso por las instituciones educativas y a la interacción con mis seres queridos se pudo facilitar nada más y nada menos que ¡mi formación lecto-escritural! Tuvieron una gran repercusión aquellos cuentos que me encantaba que me leyeran cuando aún no sabía leer y un poco más grande cuando ya lo hacía por mi cuenta, las planas que en algún momento me agotaban... ¡cómo me sirvieron! Me ayudaron a aprender cada grafema, cada letra y asociarla con su sonido. Así que no quiero continuar mi relato sin antes decir ¡Gracias!...¡Gracias a Dios y a la vida por haber puesto en mi camino a tantos personajes

que contribuyeron y siguen contribuyendo en términos de mi desarrollo en general:

familiares, seres queridos, profesores, entre otros.

Hasta que un día...

Me acuerdo de muchas cosas de mi infancia pero por ahora les quiero contar uno de aquellos recuerdos que marcó mi vida. Resulta que un día a mis nueve años de edad, en el descanso fuimos al parque que quedaba al lado del colegio. Allí, tratando de llegar entre las primeras a los juegos, me enredé con la reja y caí fuertemente de tal manera que mi cabeza dio contra el cemento. Perdí el conocimiento por un momento pero cuando desperté todo estaba bien... aparentemente. Digo aparentemente porque yo creo que ese no fue cualquier golpe sino que tuvo al menos alguna incidencia en algo que realmente cambió mi vida, algunos dicen que no, y no tengo manera de comprobar si es o no la causa puesto que en los exámenes no se puede identificar el motivo exacto... ¿y a qué cambio me refiero?

Así como tengo muchos recuerdos de acontecimientos de mi infancia, también existen muchos de los que no me acuerdo y desafortunadamente la vivencia de mi primera ausencia hace parte de los que no recuerdo. Muchos de ustedes pueden estar preguntándose algo como ¿ausencia, cómo así? ¿qué es eso? Ya lo verán, por ahora les adelanto que es parte de una condición de salud. Entonces, como no me acordaba, no podía quedarme con la duda así que le pregunté a mi mamá quien me contó que, hacia el año 2000, cruzaba una avenida con ella y cuando ya estábamos por llegar al andén me soltó la mano confiada y... ¡Ley de Murphy! Justo ahí me dio la ausencia, me quedé parada sin haber llegado aún al andén.

En sus palabras mi mamá me dice “inmediatamente me di cuenta que tú no reaccionabas a mi grito, a mi llamado de atención, y que te estabas quedando como quieta y te dije... ¡Nata apúrate pasa el an...pasa rápido que vienen carros, ya arrancaron los

carros del semáforo! Entonces como no reaccionaste, cogí y te halé del brazo y te mandé contra el andén...en ese momento como que tú reaccionaste y me dijiste ‘¿qué pasó?’, te dije ¡pero que te acabo de decir que vienen carros y tú no reaccionas, entonces por eso te halé y te mandé contra el andén! Entonces...tú quedaste como toda aterrada, como asustada, pero no...no sabíamos qué te estaba pasando...yo no sabía que eso era una ausencia, pero ahí empezó a sentirse...la angustia de pensar qué fue lo que pasó por qué no reaccionaste y por qué supe...por qué estabas como tan desconcertada con lo que yo había hecho”. (Ver anexo 2)

Parece increíble que no me acuerde de ese momento, que literalmente cambió mi vida, un hecho tan significativo ¡como raro! Además, ella me contó acerca de la primera vez que me sucedió en su presencia pero... ¿sería la primera ausencia de toda mi vida? ¿Sería que justo la experimenté ese día con mi mamá? Eso es y seguirá siendo un misterio, pero al menos tengo el testimonio de la primera que me fue detectada...que no es cualquier cosa.

Pero bueno continuemos, esas pequeñas desconexiones del medio son las ausencias de las que hablaba antes, que duraban aproximadamente tres segundos ¡como que estaba de cuerpo presente pero de mente ausente! Aquella conducta, que no se daba todo el tiempo, podía suceder espontáneamente en cualquier lugar, ya fuera que estuviese caminando por ahí (como me pasó con mi mamá) o simplemente mientras me encontraba en la casa o hasta en el colegio.

No se trataba de un comportamiento que simplemente se veía extraño; uno de los momentos más determinantes era cuando me llamaban la atención, las ausencias se tornaban más frecuentes: ¡daba la casualidad de que justo en ese momento me *desenchufaba!* Así me preguntaran algo más de una vez, no mostraba respuesta alguna ni

corporal ni verbal y pasados unos segundos sencillamente respondía algo simple, me mostraba asustada y/o me retiraba. A raíz del desconocimiento del problema, molestaba aún más a mis papás puesto que creían que se trataba de un acto de desobediencia y altanería ¿creen que yo habría sido capaz de hacer algo así? Me extraña.

Mi tía Mónica la Terapeuta, me estuvo observando y se dio cuenta de los episodios que me daban; le pareció una anomalía en vez de ser una forma consciente y le dijo a mi mamá que para ella no se trataba de manipulación, sino que podría ser algo más trascendente. Así que sugirió que me llevaran al pediatra para que evaluara lo que me sucedía y se tuviera un diagnóstico acerca de lo que estaba ocurriendo y que no se quedara en solo suposiciones y/o hipótesis.

Con esta recomendación, mis papás contemplaron el hecho de que no les estuviera “tomando del pelo”, como decimos coloquialmente, y me llevaron al médico, más precisamente al Pediatra en esa época, quien me remitió al Neurólogo. Una vez examinada por este especialista, me hicieron unos estudios para identificar lo que yo pudiera tener y poder llegar a un diagnóstico, fue así como se pudo identificar de que se trataba de *Epilepsia*, con un diagnóstico en particular de *Epilepsia Infantil: Crisis de Ausencias*.

Aunque, a mí me parece muy raro el hecho de que tan solo un tiempo después del golpe que sufrí en la cabeza cuando estaba en el parque comenzara a presentar las ausencias. Así los médicos dijeran que no influía yo tuve mis dudas durante mucho tiempo, me parecía demasiada casualidad que el golpe que me di en la cabeza para esa época, hubiera estado tan cercano al diagnóstico de la Epilepsia, yo creía que podía ser el desencadenante o que al menos tenía algo que ver

Igual, nos quedamos con el diagnóstico que dieron los médicos, al fin y al cabo ellos sabían más que nosotros. Para ese momento yo no dimensionaba muy bien de qué se trataba

o que tan trascendente podría ser, lo único que sabía es que tenía que tomarme determinados medicamentos. Aunque no era con mucha frecuencia, a veces se me olvidaba tomármelos o me distraía con otras cosas y en más de una ocasión les mentí a mis papás cuando me preguntaban si me había tomado la pastilla, diciéndoles que sí me la había tomado así no fuera verdad, sin comprender que la que principalmente estaba siendo perjudicada era yo.

Al ver que no cesaban las crisis, mis papás estaban bastante preocupados puesto que con base en los hechos creían que el tratamiento farmacológico no funcionaba. Fue así como comenzaron a buscar otras alternativas para solucionar las cosas, le comentaron a diferentes personas que pudieran recomendar algún otro médico para tener otras opiniones u otro tipo de medicamentos que tal vez me pudieran ayudar más. Un día, alguien les comentó de otro tipo de medicina y fue así que decidieron probar un tratamiento que consistía en el consumo de medicamentos homeopáticos, simultáneamente con los fármacos, los cuales para mi pesar no me funcionaron aunque con esos sí fui juiciosa.

En esa época, tenía mi cabeza mucho más concentrada en mi colegio, puesto que ya a los 10 años cursaba mi último grado de primaria ¡iba a culminar una gran etapa! Para completar, en ese grado (quinto de primaria) se podía aspirar a “la personería”. Yo anhelaba ser la personera y mis papás me apoyaban con lo que me proponía desde que fuera positivo para mí; así pues, me puse a crear propuestas y mis papás me ayudaron a organizar la campaña: estaba que no me cambiaba por nadie, me sentía feliz y realizada. Después de todo un proceso ¡Era la personera! Para mí era ¡lo máximo! Ya era un hecho, ese año iba a estar enfocada no solo en lo escolar como tal, sino también tenía una responsabilidad más y tenía que cumplir lo que había prometido.

Si bien es espectacular que estuviera tan pendiente y comprometida con mi desempeño académico, es muy triste que descuidara mi salud...sí, era una niña que no sabía la dimensión e importancia de la situación por la que estaba pasando... ¡pero no es excusa! Les cuento que existía la posibilidad de que por medio de un tratamiento adecuado y con el tiempo pudieran desaparecer las crisis de ausencias y de esta manera poder seguir con mi vida como antes... pero yo desaproveché esa oportunidad. Hoy en día me da tristeza, impotencia, arrepentimiento y hasta malgenio conmigo puesto que perdí la posibilidad de “curarme” ¡casi nada! y ahora, después de prácticamente 17 años ya no existe esa posibilidad.

Fue así como la epilepsia evolucionó y aunque solemos utilizar el término “evolución” como algo positivo, este no es el caso, pues hace referencia a algo que fue creciendo pero no para mi bienestar. Comenzó tornándose en *Ausencias juveniles* y luego en EPG, y lo más triste es que, como ya sabemos, no fueron solo los años los que hicieron que se llegara a tal punto, sino en gran medida mi falta de prudencia con el tratamiento farmacológico y ahora sí...no hay quien me salve.

Actualmente tengo que convivir con esta situación día a día controlándolos con variedad de medicamentos, en mucha mayor cantidad de lo que me tocaba cuando era esa niña de 10 años. ¿Todo por qué? por haberme descuidado y mentir. A pesar de que no fue una mentira terrible ni mal intencionada miren lo que me pasó, deténganse un momento a pensar en que una mentira por más chiquita que parezca puede desencadenar consecuencias que llegan a cambiar nuestra vida. Hoy les puedo dar un consejo a partir de mi experiencia: no jueguen con su salud de ninguna manera y créanme...mentir no es la solución.

¿Y entonces?

A medida que transcurría el tiempo se llevaba un control sobre los posibles cambios en mi comportamiento tanto lingüístico como académico. Las crisis de ausencias se manifestaban en mí en repetidas ocasiones cada vez más frecuentes, pero académicamente mi desempeño continuaba uniforme y no se percibieron cambios ni en mi lenguaje ni en mis aptitudes.

Tanto el hecho de que la epilepsia haya aparecido en mí cuando ya había vivido mi periodo crítico de adquisición del lenguaje y el haber interiorizado dicha capacidad de comunicación, como la manera que se fue dando la interacción social y la formación académica que viví en general desde bien pequeña, fueron de gran importancia para que esta condición de salud no incidiera de manera negativa en mis habilidades lingüísticas. Aquí recuerdo a Bruner cuando habla acerca de la relevancia de la interacción entre los seres humanos en el momento en el que el niño está en su plena formación con respecto al lenguaje, ya que al tener una gran interacción social tanto con mi familia como con seres cercanos, contribuyó significativamente en el proceso de adquisición del lenguaje y su desarrollo normal, es decir, que se dio con la regularidad adecuada.

Pero comenzó el gris...

De repente, llegó el día en el que comencé a tomar conciencia real de que tenía una condición de salud, que aunque no era algo me incapacitara era parte de mí y que cada paso que diera o no diera cambiaba mi vida para bien o para mal. Realmente estaba entendiendo el porqué un día dejé de ser aquella niña “normal” empezando a vivir unos cambios en los que a veces sentía desconexiones del medio momentáneas, las ausencias, y para explicar lo que sentía en esos momentos decía que me “elevaba” o me “tildaba”.

Comprendí que a partir la aparición de la epilepsia en mi vida, las cosas cambiaron significativamente y al ir creciendo ya tenía que hacer parte de toda esa cantidad de vueltas en mi EPS, que entre otros trámites eran un montón de citas médicas en el especialista y la entrega de mis medicamentos en la farmacia...y no era en el mismo lugar siempre, era de aquí para allá por “toda” la ciudad ¡qué aburrimiento!. Desde siempre mi abuelita ha estado muy presente en mi vida puesto que siempre ha estado pendiente de cómo estoy y cómo me va, pero para esa época volvió a jugar un papel muy importante acompañándome mucho literalmente debido a que en muchas ocasiones mis papás se encontraban en horario laboral y no podían ir conmigo. De esta manera, mi abuelita se convirtió en la persona que más me acompañaba a realizar dichos *trámites* y también en muchas otras ocasiones en las que yo no podía faltar al colegio, ella iba sola a pedir que autorizaran los medicamentos. Estos trámites no eran nada fáciles de hacer y requerían de mucho tiempo debido a que eran medicamentos que no entregaban sin llevar a cabo todo un proceso por ser “Medicamentos de Alto Costo”.

El hacer tantas diligencias por medicamentos, tener que asistir constantemente a citas y exámenes médicos, correr a urgencias si tenía convulsiones tónico-clónicas...¡eran un karma! con decirles que ya sentía que vivía más en el hospital que en mi casa. Hoy en día lo cuento como anécdota y me da hasta risa, pero en esa época era insoportable estar en esa situación; se convirtió en un tabú para mi hablar con otras personas sobre mi enfermedad, aceptarlo era muy duro y siempre trataba justificarlo frente a otras personas cuando se daban cuenta.

Un tropezón no es caída

Mientras pasaban los años, por más de tantas idas y venidas al médico, con ayuda del tratamiento farmacológico y el apoyo de mis papás y otros seres queridos, continué con

mis estudios académicos culminando primaria y bachillerato satisfactoriamente. En el segundo semestre del año 2009, al empezar mis estudios universitarios inicialmente con la *matricula completa*, 20 créditos, comenzó a tornarse un poco más complicado el tema del manejo de las emociones como el estrés y en constantes ocasiones la *privación parcial de sueño*, lo que hace referencia a que no estaba durmiendo la cantidad de horas necesarias de acuerdo con lo establecido para el buen manejo de mi situación de salud y terminó desencadenándose en una serie de episodios que a su vez comenzaron a incidir negativamente en la parte académica.

De esta manera se comenzaron a presentar las ausencias mucho más a menudo y en tiempos de exámenes surgían con frecuencia las convulsiones tónico-clónicas, las cuales no son muy comunes en mí. Esto comenzó a suceder debido a que mi temperamento por naturaleza depende mucho de las emociones y sentimientos que experimento; además, suelo ser muy autoexigente y perfeccionista, lo cual puede ayudarme mucho pero a su vez puede jugarme en contra.

A raíz de todo esto, comencé a faltar a clase constantemente puesto que en algunas ocasiones los episodios convulsivos me afectaban a tal punto que tenía que ir a urgencias y más de una vez me tuvieron que dejar hospitalizada. Durante los tres primeros semestres viví muchos altibajos en mi rendimiento académico y estaba decayendo a tal punto de que perdí materias muy importantes como inglés y francés en niveles básicos. Para ese entonces, no sabía de la existencia de los supletorios justificados y para completar no decía nada ya que solía sentirme apenada por mi condición de salud.

Lo sé...algunos de ustedes pueden estar pensando que era una bobada avergonzarme por esto, de hecho yo ahora lo pienso, pero desafortunadamente en ese entonces eso era lo que sentía y en realidad estaba cometiendo un gran error y tuve que

enfrentar las consecuencias: mi vida estaba comenzando a verse perjudicada tanto en el rendimiento académico como en términos de salud y yo no lo estaba viendo o simplemente no lo quería ver.

Pero un día, en un control médico, recibí una noticia que me cayó como un baldado de agua fría, tal vez la más dura que había recibido para ese entonces. Aquella vez, el Neurólogo me dijo que no podía continuar con mis estudios universitarios porque, en pocas palabras, iba a terminar perjudicando mi salud más de lo que me podía llegar a imaginar, así que según él desafortunadamente tenía que dejar mi carrera hasta donde iba, ya que no estaba preparada para lidiar con una carga tan demandante para mi condición. Ese diagnóstico fue muy impactante, frustrante y doloroso para mí en ese momento, no podía creer que la Epilepsia fuera a hacer que tuviera que dejar mis estudios universitarios. Recuerdo que salí muy decaída de aquella cita médica que no solo me dejó triste sino también pensativa ¡Algo tenía que hacer!

Tenía que haber una solución, si bien era cierto que ya había un diagnóstico por parte de un especialista que de una u otra forma había tenido que aceptar (EPG), con este último diagnóstico no me iba a quedar, porque aunque existía un pronóstico en el que se reflejaba un posible daño significativo para mí, yo siempre había tenido claro que aquellas palabras no tenían que ser necesariamente verdad absoluta.

Existe una frase de Blakemore y Frith que me llama mucho la atención cuando dicen que “la educación no cura las afecciones, pero sin duda mejora el estado de los afectados”. Considero que es muy coherente y está relacionada con mi historia de vida, ya que para mí la educación es algo fundamental y sí...tenía claro que no es una varita mágica como la de los cuentos de hadas me iba a sanar, sabía que si me resignaba y me quedaba sin seguir adelante con mis estudios iba a ser aún más perjudicial para mí.

De repente, recordé que existía la opción de cursar *media matrícula*, 10 créditos, siendo esta una manera de que la carga académica no fuera tan alta. Aunque sabía que era la mejor opción para mí, no era lo ideal porque era consciente de que tardaría mucho más tiempo en finalizar mi carrera pero era eso o no seguir adelante con mis estudios. Además, tenía claro que no me iba a quedar con los brazos cruzados e iba a luchar por continuar con mi universidad así me tocara ir a un ritmo más bajo, después de todo tenía que comprender que estaba en juego mi bienestar.

Fue así como tomé la decisión y les comenté a mis papás, quienes evaluaron la posibilidad y me apoyaron. ¡Era un hecho! A partir del segundo semestre de 2011 comencé a estudiar con media matrícula, el cambio general fue notorio puesto que mi rendimiento académico incrementó y me encontraba mucho mejor de salud lo que me hacía muy feliz. No obstante, para mí fue muy duro cuando comencé a notar algunas de las desventajas en comparación con la época en que estudiaba con matrícula completa.

Aunque pueda parecer raro, a quienes más evitaba decirle era a los profesores, ya que no quería que me fueran a exigir menos que a los demás por temor a que pudiera incidir de manera negativa en mí, porque yo sabía que era capaz de aprender igual que los demás. En algunos casos terminé contándole mi condición a algunos profesores, pero a quienes les decía lo primero que les recomendaba era que no le contaran a nadie si no era necesario; evidentemente el tema seguía siendo un tabú para mí y me costaba entender que lo mejor era adaptarme al ritmo natural de las cosas sin avergonzarme de nada.

Para completar, al avanzar más despacio me fui quedando atrás de muchos de mis compañeros y amigos y cuando menos pensaba ya estaban a punto de graduarse. Muchos se aterraban de que me faltara tanto tiempo para terminar en comparación con ellos y me preguntaban el motivo, algunos de buena manera y otros como a manera de crítica, lo que

hacía que sintiera aún más temor para decir lo que me pasaba. Por ejemplo, me sucedió más de una vez con algunos de los que fueron mis compañeros en el colegio, puesto que comenzaban a hacer comentarios cuando veían que ellos terminaban y a mí me faltaba tanto. Ni siquiera así les hablaba acerca de mi condición, ya que creía que si les contaba podían tratarme distinto o hacer juicios.

Lo peor es que no veía que yo solita era quien estaba “contribuyendo” a que se crearan dichos juicios que directa o indirectamente terminaban haciéndome mal. A pesar de que era doloroso escuchar los comentarios cuando eran a manera de burla, no llegaron a tal punto de incidir en mi autoestima; como soy una persona tan emotiva podía llegar a decaer un poco algunas veces pero en todo momento luché, he luchado y lucharé por superar los obstáculos que se me han presentado a lo largo de mi vida y no dejaré que apreciaciones o acciones malintencionadas alteren el curso de mi vida.

Un empujoncito no hace daño

Así fue como un día me dije ¡No más Natalia! No era posible que fuera a vivir toda mi vida con algo que más que una condición de salud se estaba convirtiendo en un complejo. Me habían aconsejado ir al psicólogo pero por mucho tiempo eso en mi concepto era para locos. ¡Que locos ni que nada! Con ayuda de los consejos de mis familiares finalmente tomé las riendas y decidí acudir al Centro de Asesoría Psicológica de la universidad donde asistí unas cuantas sesiones en psicología.

¿Cómo no escuché los consejos antes? Si bien es cierto que en la primera sesión me sentí muy rara, con el paso de estas comencé a sentirme a gusto y percibí lo positivas que eran estas para mí. En las sesiones abordábamos todo tipo de temas pero hacíamos más énfasis en aquellos que me estaban causando preocupación o inseguridad. Uno de los temas

más evaluados era el de mi Epilepsia, la manera en la que me afectaba y lo mucho que me costaba el aceptarla frente a los demás.

Un día, la psicóloga me dijo que no tenía ninguna razón para avergonzarme y mucho menos acomplejarme sino que al contrario, tenía que sentirme orgullosa de que por más obstáculos que se me habían presentado yo los había superado y que viera que iba a culminar mis estudios. En realidad, eso era algo que ya me habían dicho variedad de personas como familiares, profesores y seres queridos; de hecho, yo misma en el fondo lo sabía pero que al parecer lo venía reprimiendo y como diríamos coloquialmente “haciendo oídos sordos a esto”, dejando que el miedo al qué dirán o qué harán me ganara. Sin embargo, sentí que esa vez estaba interiorizando más los consejos que había recibido gracias a las sesiones en psicología, tal vez ese era el primer “empujón” que me ayudaría a tomar la decisión acertada en el siguiente paso que iba a dar.

En aquella época estaba iniciando la asignatura llamada *Fundamentos de Investigación en Lingüística Aplicada*, en la cual comenzaba mi proceso de preparación para lo que sería mi Trabajo de Grado. Recuerdo mucho que en la primera clase, la profesora nos preguntó acerca de la idea que teníamos pensada para nuestro trabajo de investigación; muchos ya tenían claro de que se iba a tratar, otros tenían una vaga idea de lo que querían hacer pero ¡Oh por Dios!...yo no tenía ni idea. Afortunadamente, la profesora nos dio un consejo a quienes no teníamos pensado un tema en particular. Nos dijo que pensáramos en un hecho significativo de nuestra vida que pudiéramos relacionar con la Lingüística Aplicada.

En ese preciso momento me pareció que no iba a poder tomar ese consejo para llegar a algo que me pudiera servir al menos como punto de partida, puesto que lo único que se me pasaba por la mente que creía muy significativo era la EPG y no veía ninguna

forma de relacionarlos. Aunque...un momento...tal vez si había manera, ¿sería posible si lo hacía a partir de la EPG y su relación con el desarrollo de mis habilidades lingüísticas? Me sonaba mucho la idea, así que lo pensé bien en la casa, armé las ideas y lo vi posible. Fue así como decidí comentarle a la profesora, los argumentos iniciales y lo aceptó.

No obstante, si bien había dado un gran paso ya al escoger este tema, aún no me sentía del todo segura de decir que era yo quien tenía esa condición de salud porque me daba miedo y más aún sabiendo que al convertirse en un Trabajo de Grado todo el que lo leyera se iba a enterar que yo tenía EPG. Por este motivo, le dije a la profesora que mi idea era trabajar con base en mi historia pero diciéndole a los demás que no era mi caso sino el de un familiar. Según recuerdo, la profesora no estaba de acuerdo con que no dijera que era yo y aunque respetó mi decisión me aconsejó y me propuso que lo pensara bien. Me contó que existía un tipo de investigación autobiográfica y me sugirió que revisara una tesis de pregrado que me podía servir como guía...creo que ya se imaginarán cuál...la de Andrade Angarita (2004).

Como dicha conversación con la profesora me dejó pensativa, llegué a mi casa a buscar información sobre ese tipo de investigación y a pensar un poco acerca de cómo sería si lo hiciera no solo con base en mi historia de vida sino también aceptando que el sujeto central sería yo y no un familiar. Al principio me dejé ganar por el miedo y trabajé por un tiempo en el documento como en un principio lo había pensado: el sujeto era una persona cercana a mí. De repente, reflexioné y tuve en cuenta lo que había hablado con la psicóloga, con la profesora; asimismo, el haber visto que existía otra tesis de pregrado parecida en cuanto a la metodología me inspiró y fue ese el último empujón.

Fue entonces cuando enfrenté mis temores al decidir que no iba a mentir ¡Tenía que ser valiente! Al fin y al cabo, algún día tendría que enfrentarlo y no le iba a dar más largas

al asunto. Así que tomé la decisión de comunicarle a mi profesora por medio de un correo electrónico antes de llegar a la clase. Teníamos que sustentar parte del trabajo frente a todos y en ese momento fue cuando tomé más coraje que nunca, puesto que en un principio yo les había dicho parcialmente la verdad a mis compañeros y en dicha ocasión iba a contarles que la verdad, tengo que aceptarlo... ¡tenía un poco de miedo!. Según recuerdo mis compañeros quedaron asombrados puesto que la epilepsia no es notoria en mí y además muchas personas relacionan el hecho de tener epilepsia directamente con permanecer “convulsionando” como comúnmente son conocidas las convulsiones tónico-clónicas.

Recuerdo mucho que en el momento en que estaba parada frente a todos estaba más nerviosa que nunca pero a la vez me sentía muy feliz, como si me estuviera quitando un peso de encima. Esa vez se convirtió en otro momento muy significativo de mi vida, me sentía más segura al hablar del tema abiertamente frente a cualquier persona, no más pena, no más miedo al respecto. Comencé a sentirme con más confianza y serenidad, así que estaba dispuesta a plasmar en un papel lo más relevante de mi historia con respecto al desarrollo de mis habilidades lingüísticas y aún mejor si se convertía en la posibilidad de a la vez poder ayudar a otras personas.

Definitivamente, estoy convencida de que el haber escogido este tema para mi Trabajo de Grado, me ayudó a transformarme en una nueva persona. He aprendido mucho más sobre mi condición de salud, de tal manera que he ido entendiendo el significado de muchas cosas que desconocía sobre esta enfermedad. Aunque desde antes supuestamente aceptaba que tenía esta condición, lo hacía porque tenía que hacerlo, porque ya era parte de mí y creía que no podía hacer nada al respecto aparte de “camuflarla” un poco frente a las personas que no les tenía confianza. ¡Pero ya no más!

¡Y se vino con toda!

Fue entonces como empecé a aplicar más que nunca lo que me había propuesto: no más camuflaje, no más excusas y no más tabúes sobre mi enfermedad... comenzaba la etapa de la verdadera aceptación de esta, el coraje y la seguridad frente a lo que viniera.

Comencé mi proceso de preparación durante tres semestres en las diferentes asignaturas previas a esta. En un principio, aprendí la estructura base para llevar a cabo mi propuesta de investigación, planteé la primera versión del interrogante, conocí la manera más adecuada para encontrar fuentes no solo relacionadas con la temática elegida sino también que me fueran útiles a lo largo de la indagación, examiné y encontré el método apropiado para poder realizar mi investigación, entre otros aprendizajes claves para llegar hasta donde estoy hoy en día.

A pesar de que las tres asignaturas previas fueron muy demandantes y requirieron de un proceso arduo y de mucho tiempo, logré sacarlas adelante semestre a semestre. El mayor problema fue cuando llegué a *Trabajo de Grado* puesto que la complejidad era mucho mayor y yo siempre me he esforzado por dar lo mejor de mí, así que si me exigían yo me exigía el doble. Si bien podía ser algo bueno, también podía ser perjudicial para mi salud por el ritmo que debo manejar.

Para completar, no me quedaba solo con esa asignatura, sino que al existir grupos y proyectos que me interesaban estaba en ellos, me tranquilizaban y por decirlo de una manera... me hacían sentir más plena. Llevaba aproximadamente dos años en el *Proyecto ANCLA* ofrecido por la Licenciatura para ayudar a otros estudiantes de la universidad cuando se les dificulta alguna lengua extranjera, yo era Mentora de Inglés. Sentía que estaba aplicando lo que había aprendido en mi carrera y a la vez estaba ayudando a personas que necesitaban ese apoyo ¡Me hacía muy feliz!.

Por otro lado, estaba en el grupo de *Protección Animal Javeriana* desde hace cuatro años y adicionalmente comenzaron a llamarme para dar clases particulares de inglés fuera de la universidad. ¡Entonces imagínense! No me había dado cuenta de que aunque no estaba viendo *matricula completa*, estaba metida en tantas cosas que requerían igual o hasta mayor esfuerzo y tiempo que estar estudiando con dicha carga académica.

Desafortunadamente, pertenecer a aquellos grupos era algo que me estaba afectando en cuanto al ritmo con el debería trabajar para finalizar mi investigación y no lo había notado. Al tener una conversación con mi asesora, me hizo caer en cuenta del tiempo y la presión que estaba enfrentando con todas esas actividades. Me propuso comenzar a dejar por lo menos algunas de ellas y establecer prioridades, ya que si seguía con todo eso no solo ponía en riesgo mi salud sino también existía la posibilidad de que no alcanzara a presentar mi Trabajo de Grado y tener que hacer un semestre más.

Aunque sabía que mi profesora tenía razón, esas palabras *me cayeron como un baldado de agua fría*. Iba a tener que dejar de participar en todos esos proyectos o al menos alejarme, lo cual fue muy doloroso para mí porque no quería dejar nada pero... ¡tenía que tomar una decisión! Era el momento de establecer prioridades y una vez más aplicar lo que digo y pienso: “nada pasa porque sí” y “todo sucede en el momento que tiene que suceder”. Tenía claro que mi prioridad era mi trabajo de grado, por lo cual tuve que hacer menos sesiones en el Proyecto ANCLA, rechazar ofertas para dar clases particulares y alejarme al menos por un tiempo de Protección Animal, era necesario enfocarme en mi investigación más que nunca.

De repente, me di cuenta de que el tiempo de entrega se me estaba acabando ¡ahora sí que estaba contrarreloj! No sé si lo notaron a lo largo de mi relato, pero siempre EL TIEMPO era el factor que no me dejaba en paz...de verdad que se había convertido en la

piedra en mi zapato. Al ver cómo pasaban los días, que estaba tan cerca la fecha pero tan lejos el poder concluir mi trabajo entré en crisis: sentía presión por todo lado y no tanto por las personas que me rodeaban, sino por...no es difícil de adivinar...¡el tiempo!. Sé que pueden sonar repetitivas esas dos palabras pero era la realidad. Desafortunadamente, por la condición de salud que tengo no podía ir al mismo ritmo que los demás pero sí tenía que avanzar igual que los demás, me explico...tenía que cumplir con las entregas en las mismas fechas que todos ¡Dios!.

Comenzó el estrés incontrolable, la falta de descanso, la impotencia, la preocupación constante por la posibilidad de no terminar y tener que hacer un semestre más, el miedo a defraudarme y defraudar a mis papás...no veía salida... ¡tenía que terminar sí o sí! En el fondo sabía que toda esa combinación de emociones podía perjudicarme en cuestiones de salud y trataba de controlarme, pero el hecho de sentir que, aunque trabajaba en el documento no terminaba y el pensar en no lograr culminar este semestre, me hacían olvidar de eso tan importante y dejé que esa visión objetiva pasara a un segundo plano. ¿Y qué creen? Sí, se reflejó dicha combinación...tuve una convulsión tónico-clónica.

¡No podía ser! me sentía muy decaída tanto emocional como físicamente...siempre pasa después de un episodio convulsivo de ese tipo. Tanto que le temía a que fuera a terminar involucrada mi salud, tanto que intentaba cuidarme...o por lo menos eso era lo que creía. Además, la pregunta latente ¿por qué no acababa? No era falta de esfuerzo, no era falta de fuentes de investigación, no era falta de voluntad ni de conocimiento... ¿qué era entonces? Me sorprendía que no terminara, que los comentarios, sugerencias y correcciones casi siempre iban enfocadas a lo mismo: redacción y organización al escribir y por más de que corregía ¡seguía faltando demasiado!

Yo siempre hacía las correcciones según los comentarios que me hacía mi asesora en cuanto a los conceptos clave que hacía falta mencionar o, por ejemplo, cuando los hechos de mi experiencia no se veían contrastados con fundamento teórico. También trataba de buscar por mi cuenta más información por medio de conferencias, videos, libros, entre otras fuentes, pensando que de esta manera iba a complementar y tener más sustento y así fue...gracias a toda esa recopilación de información sabía más acerca de los temas, tenía cada vez más claras mis ideas, entendía las relaciones, sentía que había resuelto mi interrogante, que ya tenía aprendizajes y conclusiones en mente... ¿qué estaba pasando?

¡Hasta que por fin! Me di cuenta en qué estaba fallando y me sorprendió aún más que hubiera tardado tanto tiempo en comprenderlo, puesto que habían varios factores que estaban influyendo negativamente en términos de escritura. Un momento, un momento...¿en términos de escritura? Se suponía que era buena redactando, o por lo menos siempre había sido “mi fuerte” en los exámenes y en las clases. Me sentí frustrada y decepcionada durante un buen tiempo, porque mi asesora creyó que yo tenía serios problemas de escritura en cuanto a redacción y organización de la información pero resultó que no era así...había algo más detrás de todo.

Resulta que lo que estuvo pasando todo el tiempo era que yo no tenía una metodología para escribir...no tenía hábitos de escritura. Yo sí había escuchado sobre el tema, sabía que era importante tener una planeación, aclarar las ideas que quería decir antes de escribirlas y hacer un borrador antes de redactar en forma; también sabía que así como muchos tenían dichos hábitos, otros no los teníamos y no me parecía algo muy relevante, hasta que me di cuenta lo útil que pueden llegar a ser y la medida en que puede perjudicarnos no tenerlos.

Mi cuestión en cuanto al tiempo era algo...especial por decirlo así. Ponerme a planear lo que iba a escribir no estaba dentro de mis planes y mucho menos ponerme a hacer borradores sabiendo que siempre andaba contrarreloj. Yo sentía que no tenía tiempo para perder y por eso cada vez que me sentaba a trabajar en el documento buscaba realizar avances constantemente en cuanto a cantidad. Ahí estaba el mayor problema, se podrán estar preguntando el porqué y la respuesta es sencilla, corta y al pie: me la pasaba agregando información sin pensar en la cohesión.

Aunque se suponía que cada entrega que hacía, cada documento que presentaba se iba convirtiendo en un borrador...uno, no me había dado cuenta y dos, no hacía mis propios borradores. Cuando digo que no me daba cuenta es porque yo no planeaba lo que iba a escribir, seguía corrigiendo encima de las entregas previas y en cuanto a los comentarios de mejorar la redacción los dejaba para el final porque creía que justamente era cuestión de eso...retoques finales, pero cuando menos pensaba se me acababa el tiempo y no alcanzaba a releer y mucho menos corregir la escritura. Estaba cometiendo un error que por más que no era notorio inmediatamente, a medida que el documento avanzaba se iba notando aún más.

Al no releer lo que había escrito para las entregas anteriores o no mirar detalladamente de qué trataban los párrafos previos al tema del que iba a escribir, muchas de las veces que retomaba lo que había estado escribiendo, quedaba aterrada ¡Ni yo me entendía! no encontraba coherencia entre uno y otro párrafo, o entre uno y otro tema ¿por qué? Por la falta de cohesión por más de que tuviera claros los conceptos y las ideas, lo cual me pasaba precisamente por obviar algo tan importante como lo que podemos llamar “carpintería” en términos de los arreglos claves en la redacción.

Actualmente tengo claro que la escritura es algo que requiere de mucho trabajo y compromiso, igual o mayor al trabajo administrativo de una empresa o crear coreografías; sin embargo, son campos muy diferentes y no se debe subestimar ninguno, pues todo en la vida requiere esfuerzo y que por más de que tenga todo el conocimiento del mundo, mientras no se tenga una planeación todo será más complicado. (Cassany, 1993).

Por suerte, finalmente comprendí que no me basta con tener el conocimiento si no le dedico el tiempo a la planeación. Me di cuenta que no era por influencia de la EPG ni por el hecho de que no sepa redactar en general, sino por factores externos: tenía dificultades para organizar la información en lo que respecta a un documento académico de esta magnitud en cuanto a lo pragmático, semántico y formal comunicativo.

He aquí mi caso, al no tener una buena metodología para escribir era muy difícil plasmar lo que quería transmitir y aún más difícil...crear y argumentar buenos escritos. Por eso la importancia de los buenos hábitos de escritura que requieren de una planeación, aclaración de mis ideas, hacer borradores, revisar más de una vez y ya estando segura...volver a escribir y comenzar a redactar en forma.

Bueno... ¿y a qué llegamos con todo esto?

¡Llegamos a la hora de la verdad! En todo relato encontramos moralejas y en toda investigación llegamos a conclusiones, así que mucha atención porque gracias a todo el proceso que experimenté a lo largo de esta investigación cambió mi manera de ver mi enfermedad, me llené de aprendizajes y probablemente algo de todo esto también haya cambiado su visión sobre la vida.

La manifestación de la EPG en mi vida tuvo un sentido en las oportunidades de mi desarrollo integral: afectivo, cognitivo y expresivo; por ejemplo: en cuanto a lo afectivo-

emocional puedo notar que a partir de la aparición de aquella enfermedad en mi vida me volví un poco más fuerte a pesar de que soy muy sensible, pero hoy ya no la veo como un tabú y mucho menos como un impedimento, la veo como ese algo que indirectamente en un principio y ahora de manera más consciente, me motiva a continuar luchando por lo que quiero. Pude reafirmar lo que siempre sentí, siento y sentiré de por vida: ¡se vale luchar! Se vale luchar por superarnos, por vencer nuestros miedos, competir con nosotros mismos para cada vez ser mejores integralmente y cumplir nuestras metas, luchar hasta el último minuto ¡hasta el final! Si en definitiva no se puede...por algo será pero lo importante es que no sea por rendirnos.

Algo que no quiero dejar pasar es el hecho de la exigencia: es bueno exigirse pero teniendo límites, así como acepté que tengo una condición neurológica y hoy puedo hablar abiertamente sobre ello, también tengo que ser consciente de que así como sé que nadie es perfecto, debo dejar de ser tan *perfeccionista* en ciertas cosas y aceptar que es una realidad que no puedo ir al mismo ritmo de otras personas...cada uno de nosotros debe ir a su propio ritmo y tener en cuenta que antes que todo está la salud.

En la parte cognitiva y expresiva, pude encontrar que definitivamente no hubo una influencia negativa en mi pensamiento ni aprendizaje y mis de habilidades lingüísticas tampoco se vieron afectadas. Esto lo concluí gracias a que además de no haber nacido con dicha enfermedad, desde pequeña establecí un buen vínculo de apego principalmente con mi mamá, lo que me permitió sentirme tranquila y segura cuando quería integrarme con otras personas, esto también hace parte de lo afectivo...de hecho sabemos que todo se relaciona entre sí. Aunque viví una experiencia desagradable con la película que vi cuando era pequeña y comencé a tenerle miedo a las personas desconocidas, logré salir adelante

con el apoyo de aquellas personas que se fueron convirtiendo en mis cuidadores y con las que también establecí un apego, solo que con ellos el vínculo ya era simétrico.

Comprendí que la interacción social es otro factor fundamental para el desarrollo integral de cualquier ser humano debido a nuestra tendencia innata a la sociabilidad y por supuesto mi caso no fue la excepción: la interacción previa a dicho acontecimiento y el haber podido superar ese obstáculo retomando la seguridad y confianza que tenía frente a las demás personas, también fue clave para que tuviera un proceso de aprendizaje y desarrollo del lenguaje “normal”, en este caso dentro del tiempo establecido como patrón estándar. Asimismo, el gran acompañamiento de mis seres más cercanos al ayudarme por medio de juegos, cuentos e interacción general, contribuyó a que fuera creciendo sin problemas y no tener complicaciones después de que comenzara a manifestarse la Epilepsia en mí, tal y como es el caso de hoy en día pues cada vez he ido aprendiendo más y más sin ninguna anormalidad cognitiva.

Por otro lado, me di cuenta que por mucho tiempo estuve confundida al relacionar lo del golpe que un día me di en la cabeza con la aparición de la EPG en mi vida. Los doctores me lo decían pero yo de terca no creía, ¡no tuvo influencia alguna!. Gracias a la investigación detallada acerca de mi condición neurológica finalmente comprendí que tengo predisposición genética...lejana...pero genética al fin y al cabo. Sí, es cierto que dicha condición tuvo sus primeras manifestaciones en mí hacía la misma época que el golpe, pero así como todo tiene que pasar en el momento que tiene que pasar...yo tuve que experimentar los dos sucesos en la misma edad: a los nueve años.

¿La EPG le dio un giro a mi vida? claro que sí pero me tuve que ir adaptando a esta forma de vida porque de nada me servía quedarme llorando y preguntándome ¿por qué a mí? Si bien tuvo momentos de oscuridad, también tuvo momentos de luminosidad en mí,

hasta que con el paso del tiempo llegó a mi vida la verdadera aceptación y en el momento menos pensado; hoy en día tengo la capacidad de verlo más objetivamente y puedo darme cuenta de que lo que en realidad sentía era resignación siempre viviendo con ese “miedo a” en el momento en que se tocaba el tema de mi condición de salud. El miedo no es un buen consejero y hoy soy capaz de entender que no podemos *tapar el sol con un dedo*, la sinceridad con los otros y sobre todo con nosotros mismos son la mejor elección que podemos tomar siempre, de lo contrario somos nosotros quienes estamos siendo perjudicados directamente.

La vida sigue su curso natural y en cuanto a mí respecta no pienso volver a permitir que algo de lo malo que me haya sucedido antes y/o después de ese gran cambio de salud en mí, afecte de manera negativa ni mi vida ni la de quienes me rodean mientras esté en mis manos. Sí, evidentemente, tengo Epilepsia. No soy *normal* pero, ¿Quién lo es? Levanten la mano si lo son. Lamento informarles que si lo hicieron están muy equivocados, ya que no existe *nadie normal*. ¡Lo cual no quiere decir que sea algo malo!

Además de todos aquellos aprendizajes, otro muy importante fue el que apareció en los últimos momentos de la realización de mi trabajo de grado en cuanto a una de mis habilidades lingüísticas en términos del acto de escribir, estaba cometiendo un error y aprendí que de nada sirve saber redactar si no se tienen buenos hábitos de escritura, planeación y organización de las ideas y del tiempo. Lo bueno es que siempre he pensado que de los errores se aprende y que nunca es tarde para reconocerlos y enfrentar las consecuencias.

Finalmente, comprendí que simplemente existen *estereotipos* de cómo se es o debe ser, de acuerdo con lo que se ha establecido según comportamientos y/o apariencias. Es así como, nadie es igual a nadie, cada quién es diferente de los demás, que tenemos cosas en

común...cierto, y es esta manera la que nos hace completamente *únicos* (sin confundirlo con perfectos) con virtudes y defectos, fortalezas y dificultades. Así que si están leyendo hoy esto no es casualidad, insisto: todo pasa por algo y en el momento que debe pasar, espero que de todo lo que escribí en estas páginas hayan podido rescatar al menos algo que pueda contribuir en su vida o tal vez la de alguien que conozcan. Esto fue lo que yo aprendí...“este es mi legado”.

Glosario de términos claves

-Apego: El apego es la relación afectiva más íntima, profunda e importante que establecemos los seres humanos. Este apego afectivo se caracteriza por ser una relación que es duradera en el tiempo, suele ser estable, relativamente consistente, y es permanente durante la mayor parte de la vida de una persona. (Lecannelier Acevedo, s.f.)

-Ausencia: Tipo de crisis más común en los niños. Se manifiesta por inconsciencia momentánea, posiblemente con contracciones del rostro, retroversión ocular y pérdida de la prensión. (Dam & Gram, 1995)

-Consentimiento informado: Aceptación de una persona en cuanto a tomar parte en una investigación científica (Dam & Gram, 1995)

-Convulsiones por estrés: Crisis generalizadas desencadenadas por una situación estresante. (Dam & Gram, 1995)

-Convulsiones tónicas: Convulsiones con rigidez muscular. (Dam & Gram, 1995)

-Crisis clónicas: Crisis con movimientos en sacudidas. (Dam & Gram, 1995)

-EEG (electroencefalografía): Registro de la actividad eléctrica del encéfalo con la ayuda de electrodos colocados sobre el cuero cabelludo. (Dam & Gram, 1995)

-Epilepsia: Enfermedad caracterizada principalmente por accesos repentinos, con pérdida del conocimiento y convulsiones (Recuperado de Real Academia Española, 2018)

-Epilepsia Primaria Generalizada (EPG): Tipo de epilepsia en la que se dan alteraciones anormales en el cerebro de la persona que padece este trastorno y finalmente se desencadenan en este caso las crisis de ausencias y/o las convulsiones tónico-clónicas esporádicamente (Cuídate Plus, 2015).

-Gestación: Se denomina período de gestación a una etapa en la que un ser humano se desarrolla en el útero o matriz de la mujer hasta el parto. Una mujer embarazada experimenta numerosos cambios físicos y hormonales como resultado del crecimiento de un embrión o feto dentro de su cuerpo. La gestación humana difiere de la de otros animales en aspectos como la duración y el número de hijos por parto.

-Nacimiento: El nacimiento es el acto de salir del momento de gestación o estado embrionario a la vida. También puede ser considerado el lugar donde algo comienza. El nacimiento en los humanos y en los animales indica el parto, o sea, cuando el feto termina o interrumpe su período de gestación y sale de dentro del vientre materno al mundo. (Anónimo, 2013-2018)

-Periodo crítico: Es un tiempo específico durante el desarrollo en el que una influencia ambiental tendrá su mayor impacto. El organismo es especialmente receptivo durante este periodo y altamente vulnerable para romper patrones de desarrollo. (Glosario Psicología/Término, 2018)

-Periodo Sensible: Es un periodo temporal algo más amplio para la adquisición de determinadas habilidades. Se trata de un periodo donde nuestro cerebro es más sensible para determinadas adquisiciones. (Rodríguez, 2016)

-Pronóstico: Perspectiva futura de una enfermedad. (Dam & Gram, 1995)

- Receptores nicotínicos:** Canales iónicos capaces de responder a la acetilcolina; su nombre se debe a que pueden activarse por la nicotina. (Dani, 2015)
- Traumatismo de cráneo:** Golpe en la cabeza. (Dam & Gram, 1995)
- Vínculo:** Normalmente la palabra la utilizamos en relación con aquello que nos une, aquello que establecemos a lo largo de nuestras vidas con otra u otras personas y en las que el amor, el afecto, el cariño hace mella. (Tomado de Definición abc, 2007-2018)

Referencias

- Adam, J. (1992) Capítulo 2: El prototipo de la secuencia narrativa. En Éditions Nathan. *Les textes: Types et prototypes. Récit, description, argumentation, explication et dialogue*. Paris, Francia: fac. linguistique
- Aguilar, Donaldo Huchim y Reyes Chávez, Rafael (2013) *The biographic-narrative research, an alternative for the study of teachers*. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica. en Revista Actualidades investigativas en educación. p. 1-27
- Andrade Angarita, M. (2004) *Algunas particularidades de los procesos de enseñanza y aprendizaje de la comprensión de lectura en lenguas extranjeras de estudiantes de pregrado con limitación visual: un estudio etnográfico*. (Tesis de pregrado) Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá
- Aicart, M (2016) Periodo crítico. Recuperado de <https://blog.languagejourneys.com/es/el-periodo-critico/>
- Anónimo (2013-2018) *Qué es Nacimiento*. Significado [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.significados.com/nacimiento/>
- Anónimo (2015) Epilepsia. *Cuidate Plus*. Recuperado de: <http://www.cuidateplus.com/enfermedades/neurologicas/epilepsia.html#tipos>
- Anónimo (2015) Período de Gestación de los Seres Humanos. [Mensaje en un blog] Recuperado de <http://www.bioenciclopedia.com/gestacion/>
- Anónimo (s.f) ¿Objetivismo o subjetivismo en la literatura? [Mensaje en un blog] Recuperado el 26 de febrero de 2018 de: <http://ernestosabato.bligoo.com/content/view/303012/objetivismo-o-subjetivismo-en-la-literatura.html#.WpQmJxPOXUo>
- Anónimo (2018) Período Crítico. En Glosario Psicología/Término [Mensaje en un blog]

Recuperado de: <https://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/periodo-critico>

Barón Birchenall, L. y Müller, O. (2014) La Teoría Lingüística de Noam Chomsky: del Inicio a la Actualidad. *Lenguaje*. (2), p. 417-442

Bowlby, J. (1988) *Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. Madrid, España: Ediciones Morata, S.L.

Bruner, J. S. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid, España: Visor.

Campistol Plana, J. (2015) Trastornos paroxísticos no epilépticos en la infancia. Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-11/trastornos-paroxisticos-no-epilepticos-en-la-infancia>

Casado Caballero, V. (2016) Tipos de Epilepsias: Clasificación y síntomas. [Mensaje en un blog] Recuperado de: <https://www.lifeder.com/tipos-de-epilepsias/>

Cassany, D. (1993) *La cocina de la escritura*. Recuperado de: <https://media.utp.edu.co/referencias-bibliograficas/uploads/referencias/libro/287-la-cocina-de-la-escriturapdf-2vEUo-libro.pdf>

Castellano, D., Fernández, I., Prados, J., Gutiérrez, P. y Sánchez, R. (2019) El desarrollo afectivo-emocional. [Mensaje en un blog] Recuperado de: <https://profesprimerizos.wordpress.com/psicologia-del-desarrollo/el-juego-favorece-el-desarrollo/el-desarrollo-afectivo/>

Cohen, N. (2001). *Language Impairment and Psychopathology in Infants, Children, and Adolescents*. Recuperado de: <https://eds-a-ebshost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzQ3NDQ4OV9fQU41?sid=c9e78a68-2dba-4de5-9776-fc34d6f28e02@sdv-v-sessmgr05&vid=2&format=EB&rid=12>

Cortés Solís, T. (1993) *La autobiografía como narrativa*. México D.F, México: Tramas. N°5

Chase, S. (2015). Investigación narrativa. Multiplicidad de enfoques, perspectivas y voces. En Denzin, N. y Lincoln, Y. (comps.), *Métodos de recolección y análisis de datos. Manual de investigación cualitativa*, vol. IV, pp. 58-112. Buenos Aires, Gedisa.

Chomsky, N. (1970). *Aspectos de la teoría de la sintaxis*. Madrid: Aguilar.

Definición abc (2007-2018) Los vínculos unen. [Mensaje en un blog] Recuperado de <https://www.definicionabc.com/social/vinculo.php>

- Dam, M, y L Gram. «Glosario de términos médicos.» En *Epilepsia*, de M Dam y L Gram, 11-19. Bogotá: Editorial Médica Panamericana S.A., 1995.
- Dani, J.A. (2015) Neuronal Nicotinic Acetylcholine Receptor Structure and Function and Response to Nicotine. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4795468/>
- Devís, J., y Sparkes, A. (2007) Investigación Narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la Educación Física y el deporte. En W. Moreno y S. Pulido (Eds) *Educación, cuerpo y ciudad*. (pp.43-64) *El cuerpo en las interacciones e instituciones sociales*. Medellín, Colombia: Funámbulos Editores
- Ellis Vision y Discovery Health Channel. (Productores). (2013). *The Baby Human-To talk* [Youtube]. De https://www.youtube.com/watch?v=AWsaKZS_ZKY&t=1353s
- Ellis Vision y Discovery Health Channel. (Productores). (2013). *The Baby Human-To think* [Youtube]. De <https://www.youtube.com/watch?v=41CQIWW741E&t=31s>
- Ezpeleta, D. (2002) Epilepsia. *Apuntes de Neurología*. Madrid, España. Recuperado de: <http://infodoctor.org/neuro/cap4.htm>
- Fernández Morales, M.F. (2015) La explosión del lenguaje. Recuperado de: https://prezi.com/fjz_hogziay1/la-explosion-del-lenguaje/
- García García, R. (2018). Trastornos del Leguaje en niños con Epilepsia. *Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía*, (8), p.1-19.
- Hauser, M., Chomsky, N. y Tecumseh Fitch, W. (2002) The Faculty of Language: What Is It, Who Has It, and How Did It Evolve? *Science's Compass*, 298, 1570.
- Instituto de Diagnóstico Médico S.A. (2016) *Idime*. Bogotá. Recuperado de: <http://www.idime.com.co/Website/portfolio-view/electroencefalograma/>
- International League Against Epilepsy (2009) Glossary of descriptive terminology for ictal semiology. Recuperado de: https://es.wikipedia.org/wiki/Epilepsia#cite_note-ILAE-1
- Lecannelier Acevedo, F (s.f.) ¿Qué es el apego y cómo podemos fomentarlo con nuestros hijos/as? ? [Mensaje en un blog] Recuperado de: <http://www.crececontigo.gob.cl/columna/que-es-el-apego-y-como-podemos-fomentarlo-con-nuestros-hijasas/>
- López Betancourt, M. y Regal Cabrera, N. (s.f.) Ontogénesis del lenguaje. Recuperado de:

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/ontogenesis_del_lenguaje.pdf

López Sarmiento, L. F. (2008). Evaluación de un programa cognitivo conductual sobre las conductas perturbadoras de un niño en edad escolar que cumple con los criterios de TDAH. Bogotá, Colombia.

Luján, I. (2016) *El desarrollo cognitivo: las fases de Piaget*. Recuperado de: <https://www.uv.es/uvweb/master-investigacion-didactiques-especificques/es/blog/desarrollo-cognitivo-fases-piaget-1285958572212/GasetaRecerca.html?id=1285960943583>

Macarena Navarro, P. (2003) Adquisición del Lenguaje. El principio de la comunicación. *CAUCE, Revista de Filología y su Didáctica*, (26), 321-347. Recuperado de: https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/13138/file_1.pdf?sequence=1

Medina Malo, C. (2004). Proceso de aprendizaje. *Epilepsia aspectos clínicos y psicossociales* (pp. 420-427). Bogotá, Colombia: Editorial Médica Internacional.

Mendívil, J. L. (2009) *La Facultad del Lenguaje y la Diversidad de las Lenguas: ¿Una paradoja?* Zaragoza, España. Recuperado de: <http://www.cienciacognitiva.org/?p=64>

Özyurt, G & Disenver Eliküçük, C (2018, septiembre) Comparison of language features, autism spectrum symptoms in children diagnosed with Autism spectrum disorder, developmental language delay, and healthy controls, *Noropsykiyatri Arsivi*. (3) p. 205-210

Pozo, J. (2016). *Aprender en tiempos revueltos. La nueva ciencia del aprendizaje*. Madrid, España: Alianza Editorial.

Rodríguez, C. (2016) Periodos Críticos y Periodos Sensibles del desarrollo. Recuperado de: <https://educayaprende.com/periodos-criticos-periodos-sensibles-desarrollo/>

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015) *Análisis de datos cualitativos en la investigación social: Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Recuperado de: http://stel.ub.edu/sites/default/files/agenda/documents/analisis_de_datos_cualitativos_1.pdf

Tavares, S., Almeida, R.M., Figueiroa, S.M. y Temudo, T. (2005, septiembre) Epilepsia rolándica. Análisis de las características clínicas, electrofisiológicas, tratamiento y pronóstico en 87 pacientes. *Revista de neurología*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Rui_Almeida13/publication/7598667_Rolandic_epilepsy_An_analysis_of_the_clinical_and_electrophysiological_characteristics_treatment_and_prognosis_in_87_patients/links/54e0cf380cf29666378f64f7/Rolandic-epilepsy-An-analysis-of-the-clinical-and-electrophysiological-characteristics-treatment-and-prognosis-in-87-patients.pdf

Vázquez, C. (2017) ¿Qué son las crisis de ausencia en los niños? [Mensaje en un blog]
Recuperado el 19 de marzo de 2018 de <http://www.consumer.es/web/es/bebe/ninos/mas-de-4-anos/2017/06/13/225331.php>

Anexos

ENTREVISTAS

Anexo 1

Transcripción entrevista Paola Ramírez (Tía- Psicóloga)

Natalia (N): ¿Cómo crees que era mi comunicación cuando era pequeña?

Paola (P): Me acuerdo mucho que preguntabas el porqué de todo, por qué y por qué esto, y por qué lo otro y por qué, y eso qué es y por qué y por qué, o sea todo el tiempo andabas... eh... preguntando y siempre querías como la atención de nosotros, entonces, mírame, mira esto que estoy haciendo, mira esto...eh..., siempre querías como, como que uno centrara la atención.

N: ¿Te acuerdas cuando me contabas que cuando era chiquita hablaba mucho por teléfono con ustedes y que era muy ocurreente, y que les gustaba hablar conmigo porque “garlaba” mucho?

P: Pues en cuanto a las habilidades lingüísticas y sociales yo creo que sí siempre las has tenido. El problema no era que hablaras, el problema era callarte (risas).

N: ¿Cómo hablaba?

P: Pues tu siempre...eh...has desde pequeña hablabas claro. Nunca hablaste cortando las palabras, o sea como en balbuceo así marcado o como consentida no, tu lenguaje siempre fue fluido, entonces... eh... pronunciabas muy bien la “r”, no la marcabas pero si... eras eh... adquiriste un lenguaje rápido, hmm entonces hablaba uno fácilmente contigo. Hmm por teléfono también pues... eh... se entendía claramente lo que decías, entonces yo sí

considero que lograste un buen desarrollo del habla a tempranas edades, tal vez hacia los...
hmm... tres años ya estabas hablando claramente.

N: Vale, gracias Pao.

Anexo 2

Transcripción entrevista Rocio Ramírez (Madre)

Natalia: ¿Recuerdas cómo fue mi primera ausencia?

Rocio: Hmm...inmediatamente me di cuenta que tú no reaccionabas a mi grito, a mi llamado de atención, y que te estabas quedando como quieta yo te dije... ¡Nata apúrate pasa el an...pasa rápido que vienen carros, ya arrancaron los carros del semáforo! Entonces como no reaccionaste, cogí y te halé del brazo y te mandé contra el andén...en ese momento como que tú reaccionaste y me dijiste ‘¿qué pasó?’, te dije ¡pero que te acabo de decir que vienen carros y tú no reaccionas, entonces por eso te halé y te mandé contra el andén! Entonces...tú quedaste como toda aterrada, como asustada, pero no...no sabíamos qué te estaba pasando...yo no sabía que eso era una ausencia, pero ahí empezó a sentirse...la angustia de pensar qué fue lo que pasó por qué no reaccionaste y por qué supe...por qué estabas como tan desconcertada con lo que yo había hecho”.

Natalia: Vale ma, gracias.

Anexo 3

Transcripción entrevista Mónica Ramírez (Tía- Terapeuta Ocupacional)

Natalia (N): Te quería preguntar cuando tú viste a la gente al frente de la casa que venías de para acá ¿Cómo fue la situación?

Mónica (M): ¿Mi reacción?

N: Sí, todo.

M: ¿O qué paso? ¿O los hechos?... pues porque cuando yo vi que estaban ladrando y vi gente afuera pues pensé en ti...entonces...sin embargo, me preocupe porque no sabía exactamente qué había pasado pues viendo desde la esquina pero al llegar acá... habían...consciente, que yo sea consiente habían cuatro personas: dos muchachos, una señora...eh...un señor mayor y alguien más pero no me acuerdo quién era ese alguien mas, de los muchachos uno estaba adentro contigo como tratando de auxiliarte y el otro estaba afuera como llamando por celular y la gente, las otras personas pues como también opinando acerca de cómo podrían actuar ¿no?... “que la sienta, que la pare, que la levante, que llamen ambulancia”, que pues todo el mundo como en medio de la de... la situación quizá inesperada para ellos, sí como preocupados todos, con mucha preocupación de saber como actuar, y llego... y veo pues que estas en el piso convulsionando... yo no sé si ya terminando una convulsión porque creo que nunca te había visto de ese tipo de movimientos, pero obviamente pues dije, yo les explique les dije...y llegué pregunté que ¿quién era él? como de una manera muy seria “¿y usted qué?” entonces el pues... como que la señora como que fue la primera que me dijo “no pero es que él la esta ayudando”...pero yo estaba todavía como confundida porque hasta me sentía impotente porque no podía entrar a ayudarte, pero la otra persona adentro tratando de ayudar y con el celular en la mano y este otro diciendo que ya llegaba la ambulancia y la señora que la sienta, o sea como en la confusión del momento. Yo les explique que yo era familiar tuya, que yo me había retirado solo unos minutos, que yo estaba en la panadería, que no entendía que estaba pasando si acababa yo de irme. Entonces ellos me explicaron poco a poco como para que yo también me sintiera más tranquila porque yo creo que con la mirada los hice sentir como...¿qué esta pasando aquí? ¡No, como así! y entonces pues como estabas allí y el

muchacho allá adentro él dijo “es que yo estoy llamando a alguien”, porque él estaba hablando por teléfono... “estoy llamando a alguien”. Entonces yo me di cuenta que tenía era tu celular y el de este lado, el otro muchacho también estaba llamando, el que estaba afuera pero él dijo que ya habían pedido la ambulancia, que ya habían llamado al 123, entonces yo le pedí al muchacho que me pasara el celular, porque no sabía a quien estaba llamando, entonces él antes de pasármelo me dijo... “es que yo...disculpe es que yo apenas cogí el celular para ver pues busqué a la primera persona que supongo es conocida para ella y dice ‘amor’ ” y entonces yo pasé y era pues Alejandro y ya ahí hable yo... y yo no le dije muchas cosas sino simplemente le dije que era que tu estabas convulsionando que no podía hablar en ese momento, que mas tarde cuando ya todo pasara lo llamaba y ya ahí colgamos y entonces...eh... el muchacho de afuera me dijo “ya llega la ambulancia” y le dije “¡ay, no llamen!.. ah porque todo mundo creía que te habías desmayado, que te habías desmayado y que de pronto te habías golpeado duro en la cabeza o yo no entiendo que estaban pensando pero...me parece que nadie creía o sabía que estabas convulsionando, la gente estaba preocupada de lo que te estaba pasado pero alguien decía “¡es que se desmayo! ¡es que se desmayo!” Entonces yo les dije... “no, es que ella convulsiona, ah, no porque todos eran “¡levántela! ¡Levántela! ¡Siéntenla, cójanle los brazos!” y yo dije “noo toca dejarla, toca dejarla porque eso es una convulsión entonces ya le va a pasar” entonces pues ya ellos me escucharon y pues...había un señor ahí mirando y como opinando pero más la gente más como figoneando creo yo, la señora si estaba como muy preocupada y los muchachos pues ayudando mucho y entonces ya después al ver que estabas adentro con llave yo le pedí el favor muchacho que me pasara... le explique que había un grupo de llaves, que habían varios grupos de llaves ahí adentro a mano derecha que me fuera pasando las llaves y

mirábamos y ya, y entonces ahí ensayando y ensayando llaves hasta que logramos abrir y eso fue todo.

N: ¿En qué momento?

M: Ahí la perra estaba ladrando mucho pero yo pues no puedo decir en detalle nada tampoco, pues yo lo único que sé es que ella estaba armando como la bulla ¿no? ladre y ladre duro y duro y duro y ladre y yo escuchaba los ladridos, pero pues yo no podría decir cómo estaba si, porque yo, yo pues no estaba pendiente de la perra, estaba era pendiente de que tu estuvieras ya bien, entonces lo único que sé es que ya después cuando entré... pues pienso yo aunque la actitud de la perrita fue muy buena porque a pesar de que ella ladró pero pues no atacó a nadie, sino hizo bulla seguramente porque para ella también... ¿qué hacía toda esa gente adentro? Como protegiéndote, pero no atacó a nadie, pero si a tu lado, todo el tiempo ahí como muy cerca muy cerca, supongo mirándote, porque yo no miré si te estaba mirando, y pues cuando entré... ya cuando logramos entrar y la gente se fue y les agradecí y todo eso pues ya vi fue que la otra perrita si estaba era aquí arriba, aquí encima de la cama con cara de susto.

N: ¿Pero digamos no se vio algo de Kala como que pueda ser distinto así tipo como que me estaba lamiendo la saliva que botaba?

M: Ah...eso tal vez

N: ¿Te diste cuenta?

M: Noo, yo no me di cuenta, estaba era muy cerca, ella sobre todo estaba era ladrando mucho y ladró hasta que todo mundo se fue yo creo, pero yo no vi o no me fijé si ella te lamía, pero como te digo...ese día en particular la convulsión se me hizo diferente.

N: ¿Como la viste?

M: Las otras veces que yo te había visto era como con saliva de verdad en la boca y como mas de sacudida, esta vez era como mas retorciéndose en el piso como acostada boca arriba pero retorciéndose, no saltando, ni rígida los brazos como otras veces sino como retorciéndose, entonces ni siquiera incluso entiendo que ni te mordiste, entonces yo creo que fue una convulsión más leve supongo que las otras u otro tipo pero, o pues yo esta vez no la vi desde el principio sino ya al final, lo cierto es yo no te había visto convulsionar así, sino como sacudida y rígida, una vez te vi completamente flexionada, rígida, pero esta vez estabas como en el piso como serpenteando como si...pero no sacudidas, ni rígida ni nada de eso, entonces yo no creo que la perrita tampoco te hubiera ido a lamer saliva porque yo no vi saliva ni nada de eso.

N: ¿Y mas o menos cuanto tiempo después de que llegaste yo paré la convulsión, o sea bueno se acabo?

M: Yo creo como...siempre fue harto.

N: ¿Tu presenciaste harto de la convulsión?

M: Pues cuando yo llegue tu estabas con los ojos así pues blancos y ahí como serpenteando pero empezaste ya como con intentos de entrar en conciencia entonces como de ver tal vez la confusión también en medio de tu confusión... mas la confusión de todo el mundo pues yo no sé, de pronto unos cuatro minutos en total, le pongo yo, contando cuando ya te empezaste a enderezar y a preguntar.

N: No, ahí ya no estaría convulsionando entonces.

M: De pronto una convulsión muy poquito, por ahí de pronto dos minutos, no más...creo yo, es que como que uno no tiene la dimensión del tiempo en medio de eso, pero ya después empiezas...ya no estas convulsionando pero si estas absolutamente confundida.

N: Sí, eso si lo sé.

M: Desorientada.

N: Sí, eso siempre me pasa.

M: Y ya.

N: Bueno “Monqui”, gracias.

ANEXO ALTERNO

Anexo 4

Anécdota

Siempre a mi lado

Para algunos, los animales no humanos pueden no ser muy importantes en su vida o tal vez sí, en mi caso, sí lo son ¡y mucho! Toda mi vida, o al menos desde que tengo memoria, he sido muy amante de los animales, siempre me ha encantado mirar programas y películas en sobre ellos, ver los perros felices cuando pasean, contribuir en causas en las que pueda, vivir con los que son domésticos, y de chiquita amaba cuando me llevaban al zoológico. De hecho, muy seguido les pedía a mis papás que me llevaran a los zoológicos y a mi papá le hacía gracia hacer bromas al respecto diciéndome que “¿para qué me llevaban hasta ese lugar?, que si la gente quería verme que fuera hasta nuestra casa”, a mí no me molestaba, me daba risa pero... ¡Ay Dios!

Desde que tengo siete años he tenido diferentes perros, algunos desafortunadamente han dejado de estar conmigo porque se han muerto y hoy en día convivo con dos hermosas perritas que son mi adoración. Tal vez se estarán preguntando ¿qué tiene que ver esto con la problemática que abordo para mi trabajo de grado? y créanme que aunque amo a los animales y hablo mucho sobre lo importantes que son y han sido en mi vida...hasta hace

poco me di cuenta del papel que cumplen y han cumplido, en especial dos de ellas en mi vida con respecto a la Epilepsia.

Yo sabía que existen muchos casos de perros que son de mucha ayuda para muchas personas, por ejemplo, hay algunos que contribuyen en la rehabilitación de personas con problemas de salud u otros que sirven de guía para las personas con discapacidad visual. Hace poco, vi en *Netflix*, empresa comercial de entretenimiento, un capítulo de una serie documental (2019) llamada *Amigos Caninos*, originalmente en inglés *Dogs*, quienes ayudan a niños con complicaciones médicas; en especial me llamó la atención la historia de una niña con Epilepsia y su perro entrenando para ayudarla.

Por lo anterior, antes de continuar con mi historia, quiero introducir un poco el caso de esta niña que tiene un tipo de Epilepsia que evidentemente es bastante fuerte, aunque no describen el tipo en particular, muestran que sufre de convulsiones tónico-clónicas y en ellas la niña deja de respirar y suele ser muy agresiva en aquel momento.

Ella trata de llevar una vida *normal*, aunque siempre tiene que estar acompañada y tomar muchos medicamentos; sin embargo, ella asiste a una escuela normal en la que tiene varios amigos y practica fútbol como actividad regular. A su vida llegó después de un tiempo a su perro de asistencia, *Rory*, quien fue entrenado especialmente para detectar las convulsiones y así alertar a quien esté cerca, para esto se forma una conexión única y muy especial entre el perro y el humano. El lugar donde eligieron y entrenaron a Rory se llama *Pawsible Mission*, nombre que me llamó la atención por su originalidad y concordancia con el objetivo ya que *Pawsible* es igual a *Possible* en cuanto a la fonética en inglés, solo que la primera es un acrónimo utilizando la palabra *paw* que es *pata o pie de animal* en inglés, transmitiendo el mensaje de que gracias a los perros pueden transformarse las vidas de estos chicos y convertirse en una MISIÓN POSIBLE.

Ver este capítulo fue muy impactante para mí, me sentí muy identificada en muchos aspectos, pude compararlo con mi caso y por eso decidí incluirlo en mi relato. Hace unos años, desde el 2012 hasta el 2015, adopté una perrita Golden Retriever que se llamaba *Kiara*; yo siempre sentí que tenía una conexión muy especial con ella pero imaginaba que era por su raza, ya que ellos por naturaleza son perros con un temperamento muy noble y dócil, son muy fáciles de entrenar gracias a su inteligencia innata y por eso es muy común encontrarlos como *perros de asistencia*. Sin embargo, *Kiara* nunca fue entrenada como perro de asistencia, simplemente compartía conmigo cada momento posible y éramos muy unidas. Comencé a notar que teníamos una afinidad única, que no era simplemente la raza; habíamos desarrollado un vínculo más allá de lo normal sin necesidad de un adiestramiento formal.

Aunque no lo puedo recordar por completo, mi papá me contaba que en el momento en que yo presentaba una convulsión tónico-clónica *Kiara* estaba al lado pendiente todo el tiempo y, como en muchas ocasiones se bota saliva durante una convulsión de ese estilo, ella me limpiaba la saliva lamiéndome mientras yo estaba inconsciente. Más allá de lo que me cuenta mi papá, existen momentos que sí recuerdo completamente; por ejemplo, mientras estaba en reposo y me comenzaba a tratar de ubicar de nuevo en el tiempo y el espacio en el que estaba, *Kiara* se recostaba justo a mi lado mirándome y lamiéndome las manos, pero en este caso no para limpiar sino demostrando amor y complicidad, luego simplemente se recostaba encima de mí acompañándome como en ningún otro momento.

Luego de la muerte de *Kiara* pasó un tiempo hasta que llegó *Kala* a nuestras vidas, sin buscarla, un vecino nos contó que nadie la quería debido a un pequeño problema de estética que tenía y por eso la estaban dando en adopción, tenía dos meses en aquel momento y a pesar de que no me sentía lista para tener de nuevo una perrita, al ver sus

fotos y escuchar su historia nos enamoró a mi papá y a mí y la adoptamos. Kala, coincidentalmente Golden Retriever, desarrolló un vínculo muy especial conmigo y mientras yo esté en la casa ella está a mi lado la gran mayoría del tiempo, incluso duerme conmigo; no obstante, aunque siempre hemos tenido una afinidad y cercanía grandiosa, ella no solía reaccionar frente a mis episodios convulsivos, pero un día eso cambió.

Resulta que una vez, ya teniendo 27 años, tuve una convulsión tónico-clónica en el antejardín de la casa estando sola...sola con mis perritas. Según algunos testimonios de vecinos y de una de mis tías, teniendo como referencia particularmente el de mi tía Mónica quien llegó un poco después del inicio del episodio, Kala estaba ladrando muy fuerte, cosa que no suele hacer seguido, y a correr en círculos a mi alrededor, lo que alertó a algunos vecinos que pasaban. Cuando comenzaron a parar frente a la reja, ella comenzó a ladrarles aún más al parecer tratando de alejarlos a manera de protección, pero uno de ellos trepó y brincó la reja para tratar de auxiliarme; a pesar de que era un vecino, era prácticamente un desconocido pero lo maravilloso de esto es la manera en que Kala reaccionó.

Aunque el episodio convulsivo ya había finalizado, yo estaba en la fase del sueño profundo. El muchacho que entró a la casa, se me acercó y se estuvo movilizándolo por todo lado buscando cómo contactar a alguien cercano por medio de una llamada o algo por el estilo. Kala no ladró más, y aunque no sé exactamente que puede estar pasando por su mente en un momento de estos, parecía que ella sintiera que él me quería ayudar y que no representaba ninguna amenaza, de todas maneras no se alejaba de mi lado ni dejaba de estar alerta. Sí, es verdad que conozco a *mi beba*, como le digo cariñosamente a Kala, y puedo imaginar la situación perfectamente por su forma de ser y me parece hermoso y maravilloso, pero... ¡cómo me hubiera gustado ver esa dulzura y esa manera de tan

hermosa de cuidarme! porque si bien es cierto que viví la situación, no estaba consciente en ese lapso de lo que sucedía a mi alrededor.

Unos minutos después llegó mi tía, quien poco tiempo antes a la convulsión estaba conmigo y había salido un momento. ¡Cómo es la vida! Todo el tiempo acompañada, tranquila, en mi habitación y salgo un momento al antejardín y ahí pasa, pero bueno, yo digo que todo sucede cuando tiene que suceder así que retomemos. De acuerdo con el testimonio de mi tía, cuando ella iba en la esquina de la cuadra en la que está ubicada mi casa, vio a lo lejos un poco de personas paradas al frente de esta, y al conocer mi situación de salud, lo primero que pensó era que había tenido uno de mis episodios epilépticos. Según ella en ese momento habían cuatro o cinco personas: "...al llegar acá habían, consciente, que yo sea consciente habían cuatro personas: un...dos muchachos, una señora...eh...un señor mayor y alguien más, pero no me acuerdo quien era ese alguien más. De los muchachos, uno estaba adentro contigo como tratando de auxiliarte y el otro estaba afuera como llamando por celular." (Ver Anexo 3)

Al ver qué estaba sucediendo, mi tía les explicó y les dijo que era mi familiar y asustada preguntó sobre quién era el muchacho que estaba adentro y por qué. Le explicaron lo que había estado sucediendo y que él estaba tratando de ayudarme, así que ella le pidió que le pasara los grupos de llaves que habían en determinado lugar y probaron llaves hasta que encontraron la indicada. Mientras el muchacho que se encontraba adentro buscaba las llaves para poder abrir, yo comencé a despertar y recuerdo que al mirar a mi alrededor me asusté bastante puesto que yo no suele comprender inmediatamente lo que sucedió. Recuerdo vagamente que me levanté con ayuda del muchacho pero estaba asustada y prevenida, pero de lo que si me acuerdo bien fue que cuando vi a mi tía ahí afuera me tranquilicé un poco.

Recuerdo que mientras me recuperaba y tomaba consciencia no solo del tiempo y el espacio en el que me encontraba, sino también lo que estaba realizando antes de que me sucediera dicho episodio convulsivo, me fui a mi habitación con mi tía y al recostarme en mi cama, Kala se recostó justo a mi lado sin quitarme la mirada. Fue un momento muy hermoso porque ante cualquier movimiento mío, ella estaba más presente que nunca y no paraba de lamerme las manos y los brazos, aunque debo aceptar que no es que me guste mucho que haga eso, la dejé porque sé que es una forma de expresar su afecto y preocupación. Me acuerdo también de que le pregunté a mi tía sobre Kala, pero me dice que acerca de ese momento no sabe exactamente qué hacía como tal porque ella, mi tía, estaba más pendiente de que yo me recuperara pero me contó lo que recordaba "...lo único que sé, es que ya después cuando entré... pues... pienso yo, no, que la actitud de la perrita fue muy buena porque a pesar de que ella ladró pues no atacó a nadie, pero si a tu lado, todo el tiempo como que muy cerca, muy cerca supongo mirándote".

De esta manera, comienzan a verse reflejadas las similitudes entre lo que sucede en el documental y el comportamiento de Kala (asimismo Kiara años atrás). Si bien es cierto, como en un momento lo mencioné, todas las expresiones que ellas tuvieron hacia mí en dichos momentos no fueron casualidad; por un lado, se entiende que los lamidos de un perro en general tienden a significar lo mismo venga del tipo de perro que venga pero como lo dice Daniel A puede tener varios significados, ya que los perros tienen la capacidad de responder de acuerdo con los sentimientos de los seres humanos; un ejemplo puede ser cuando lloramos, en ese instante el perro suele reaccionar con lamidas en las manos y cara de la persona, oliéndolo suavemente y acariciándola con su cuerpo. Con los lengüetazos los perros tratan de demostrar su afecto y soporte ante el dolor humano.

En el caso de Kala estos sí son un intento por tranquilizarme al identificar el sufrimiento específico en mí en ese momento, sin necesidad de ningún adiestramiento y con tan solo el vínculo y el tiempo compartido comienza a demostrar su inquietud y al parecer identificación de mi condición.