

## **Porqué una ley antidiscriminatoria para las personas con epilepsia.**

**(Proyecto de ley antidiscriminatorio presentado al Congreso de la República de Colombia Ponentes: Elías Raad Hernández, Mauricio Parodi Díaz y Jorge Morales Gil.**

Jaime Fandiño-Franky MD

Fundador de la Liga Colombiana contra la Epilepsia

Director ejecutivo de la Fundación Centro colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológica –FIRE-.

Introducción. En Colombia, Como en cualquier país del mundo, aproximadamente el 70% de las personas con epilepsia son personas que han podido estudiar los años fundamentales y muchos en la universidad. Pueden tener unos trastornos focales o generalizados del cerebro, que es controlable aceptablemente con medicaciones apropiadas. Un pequeño número puede tornarse intratable y quizá será un candidato para cirugía. De estos, la gran mayoría puede trabajar y está deseoso de poder ser útil a sus familias y la sociedad. Reciben una medicación que debe ser exacta y controlada por un mínimo de 5 años después de la última crisis y pueden hacer una crisis de vez en cuando. Son personas sanas, de buenas costumbres, disciplinadas y buenos miembros de hogar. El otro 30% sufre de alguna alteración permanente de su cerebro, bien sea por trastornos por falta de oxígeno al nacer, secuelas de encefalitis o meningitis, trastornos metabólicos, enfermedades cerebrovasculares o síndromes diversos de etiología variable y genética. Su epilepsia es añadida como síntoma de su alteración cerebral y caen dentro del grupo de discapacitados. Algunos pueden beneficiarse con cirugía paliativa del cerebro, al probarse su refractariedad.

### **¿Qué y porqué se pide a los legisladores proteger a las personas con epilepsia?**

Para muchas personas con epilepsia la necesidad de recibir una medicación permanentemente, los hace sentir diferentes y con pérdida de la libertad personal, de la que sí gozan sus amigos. Para otros puede ser la inseguridad latente, ya que espera una crisis repentina de un momento, o cambios de carácter o depresión por esta causa. Por otra parte, el espectro de la soledad lo ronda permanentemente porque quizá no pueda casarse y vivir una vida adulta protegido de la familia es muy triste. A pesar de la medicación, siempre existe el riesgo de una crisis, lo que lo hace reservado y desconfiado. Pero para todos es quizá la incertidumbre del futuro lo que los agobia, pensando en que lo rechacen de las escuelas y no puedan estudiar para ser útiles, o el despido del empleo ante el riesgo de una crisis y desde ese momento aparecerá el espectro de la estigmatización, lo que coarta la libertad. Por otra parte, las personas con discapacidad y epilepsia, sufren el rechazo de los centros de educación especial o de rehabilitación, por considerarlos un riesgo físico.

**La discriminación y las leyes protectoras.** La persona con epilepsia debe ser tratada, si cae dentro del 70% de los que hablamos anteriormente, como una persona normal. La epilepsia en estos casos no es una enfermedad propiamente dicha y no debiera interferir con la vida intelectual. El rendimiento en el trabajo o en los estudios de estas personas es igual a la de los demás. Es competitivo y perseverante, cualidad esta última

característica de las personas con epilepsia. Es grato y leal con quien lo apoya y ayuda y no quiere faltar en sus labores para evitar una dificultad con sus superiores. Pero, desafortunadamente de buenas intenciones y palabras bonitas solamente no puede mantenerse las relaciones interpersonales. Es necesario que haya una fuerza coercitiva del Estado para proteger estas relaciones. Este es el proyecto de ley antidiscriminatorio que Colombia ha presentado al parlamento. No es una simple enumeración de medidas protectoras; de obligar a dar medicamentos y de asegurar un tratamiento científicamente calificado. Es una manera de poner en orden una nación en base a los derechos humanos y civiles de un número muy importante de sus ciudadanos. Es una ley para erradicar la discriminación odiosa hacia las personas con epilepsia.

**Espíritu del proyecto de ley en Colombia.** Un grupo de parlamentarios fueron motivados por el presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia y entendieron el mensaje. Se redactó un proyecto de ley antidiscriminatorio basado en dos principios: Antidiscriminación y educación masiva sobre epilepsia a todo el pueblo. No se piden gastos obligatorios dado que el Estado no está en capacidad de augurar bajo estricta protección legal todos los medicamentos. El tratamiento de las personas con epilepsia ya está augurado por parte de los entes de salud. Tampoco indemnizaciones ni pensiones de invalidez; menos protección obligatoria en sitios de rehabilitación. Para todo esto existen varias posibilidades sobre el Sistema de Seguridad Social que tiene Colombia. Pero si se legisla sobre derechos humanos y específicamente sobre la discriminación en todos los momentos de la vida de las personas con epilepsia. En tal forma que estas personas no puedan ser despedidas o no aceptadas en el trabajo, en la escuela o en el colegio, igualdad de competencia ante igualdad de conocimientos y derecho a la comprensión de su problema.

Para conseguir lo anterior, el proyecto de ley obliga a campañas masivas de educación en las escuelas, universidades, policía, sindicatos, iglesias y en general a todo el pueblo. Para fortalecer la aceptación del proyecto, la Dra. Hanneke de Boer, presidenta de la campaña Global contra la Epilepsia y el Dr. Carlos Acevedo, Presidente ejecutivo del Buró internacional para América Latina, hablaron personalmente en el parlamento colombiano urgiendo y recomendando la importancia de la ley.

**Conclusión.** Colombia ha presentado un proyecto de ley antidiscriminatorio al parlamento colombiano basado en los derechos humanos de la persona con epilepsia: la antidiscriminación y la educación masiva del pueblo colombiano sobre epilepsia. Esperamos que el estudio del proyecto al parlamento tenga feliz término. Quizá muchos países tengan la misma vocación para conseguir un mejor bienestar para las personas con epilepsia.

## Why do we need an anti discrimination law for people with epilepsy?

Jaime Fandiño-Franky MD

Founder of the Colombian League against Epilepsy

Executive director of the Foundation for the Rehabilitation for People with Epilepsy and the Neurological Hospital – FIRE

Cartagena, Colombia S.A.

### **Introduction**

In Colombia, like in any other country in the world, approximately 70% of people with epilepsy are persons who went through basic school and even many of them have a university degree. They may suffer from focal or generalized disorders of the brain, but are acceptably controlled by appropriate drugs. A small number among them may become intractable and probably will need surgery. But the large majority is able to work and want to be useful to their families and to society. They receive a medication which must be accurate and controlled for a minimum of five years after the last seizure; only once in a while they may have a crisis. They are healthy people, good family members, respectable and disciplined. The other 30% suffers from some permanent alteration of the brain which could be produced by the lack of oxygen during delivery, sequels of encephalitis or meningitis, metabolic disorder, cerebrovascular illness or different syndromes of variable etiology and genetic. Epilepsy is added as symptom to their cerebral alteration, making them part of the group of disabled people. If there is a proven intractability of their seizures, some of those patients can receive benefits through palliative surgery of the brain.

### **Why and what is asked from the legislatives to protect the people with epilepsy?**

For many people with epilepsy the necessity to permanently receive medication makes them feel different as they don't enjoy the personal freedom their friends have. For others it may be the latent uncertainty, as they expect a sudden momentary seizure, changes in the mood or depression caused by their problem. On the other hand, the fear of loneliness is constant, as they perhaps are not going to be married and will have no protection by their own family. Despite the medication, the risk to suffer a seizure always exists, making them reserved and distrustful. But for all of them it is the uncertainty of the future which overwhelms them. They think that they may be refused from school and won't have the opportunity to study. Or even be fired from work due to the risk of a seizure. From this moment on, the ghost of stigmatization appears and restricts their liberty. On the other hand, people with incapacity and epilepsy are often refused from the centers of special education or rehabilitation, because they are considered a physical risk.

### **Discrimination and protective laws**

If among the 70% mentioned at the beginning, people with epilepsy must be treated like normal persons. In these cases, epilepsy is not really an illness and don't interfere with their intellectual life. Their efficiency on the job or during studies is the same as everyone else's. Being competitive and perseverant are characteristic qualities of people with epilepsy. They are grateful and loyal to those who support and help them and would not miss work in order to avoid difficulties with superiors. But unfortunately, interpersonal relations can not only be maintained by good intentions and nice words. There is a necessity for a coercive power from the governments to protect these

relations. For this reason, the anti discrimination law project has been presented to the Colombian parliament. It is not a simple enumeration of protecting measures to oblige the supply of medication or to assure a qualified scientific treatment. It is a way to put a whole nation on the base of human and civil rights for an important number of his citizens. This is a law to eradicate the detestable discrimination of people with epilepsy.

### **The spirit of the law project in Colombia**

A group of parliament members were motivated by the president of the Colombian League against Epilepsy and understood the message. An anti discrimination law project based on two principles was then redacted: Anti discrimination and massive education on epilepsy to the entire population. No obligatory expenditures are asked from the government, as in Colombia there is no economic capacity to provide all drugs under a strict legal protection. The medical treatment of people with epilepsy is granted by the health care institutions. Not either will the government be obliged to pay pension for invalidity or protection in rehabilitation centers. For all those items different possibilities in the Social Security System already do exist. But what we want to legislate is a human right principle and specifically the discrimination in every day's life of people with epilepsy, so that these persons cannot be fired or refused from their jobs or from school. We ask for equality of competition with regard to knowledge, we ask for them the right to understand their problem.

In order to obtain the mentioned proposals, the law will have to undertake massive educational campaigns in schools, universities, police, trade unions, churches. In other words, this campaign has to be done among all of Colombian's population. Dr. Hanneke de Boer, President of the Global Campaign against Epilepsy and Dr. Carlos Acevedo, Executive President for Latin America of the International Bureau for Epilepsy, were invited speakers in the Colombian parliament for explaining and encouraging this important law project.

### **Conclusion**

Colombia has presented to the parliament an anti discrimination law project based on human rights for people with epilepsy: anti discrimination and massive education of epilepsy to the Colombian population. We hope that the study on the project may come to a happy term. Maybe many countries have the same vocation in obtaining a better well-being for people with epilepsy.