

La persona con epilepsia. Su discriminación en nuestra sociedad
Jaime Fandiño-Franky MD
Presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia

Desde muchos siglos atrás, la epilepsia, o “mal sagrado” ha sido considerada la causante de la mayor invalidez del ser humano. Varias razones se han esgrimido para que este concepto de invalidez lleve a pensar que quienes la padecen sean extraños al medio en que viven y de allí nació la discriminación hacia ellos. Primero se pensó que eran poseídos por demonios sometiéndolos a exorcismos, costumbre que persiste en nuestros tiempos. Luego se creyó que tenían problemas mentales muy graves y se les excluyó de la sociedad, alejándolos de las ciudades y de su familia (claro concepto discriminatorio) y se les llegó a aplicar torturas para mejorarlos, o brebajes misteriosos.

Pero porqué esto? Porque las personas que sufren de epilepsia, en comparación con cualquiera otra enfermedad, padecen tres graves problemas durante su crisis: *Pérdida de la conciencia, automatismos* (movimientos sin sentido que los hacen caminar o adoptar posturas desordenadas y actitudes que semejan agresividad extrema) *y sufren grandes traumatismos cefálicos, fracturas, mordedura de la lengua y relajación de esfínteres.*

Las crisis se llamaban Gran Mal o Pequeño Mal significando la magnitud de la crisis. Hoy estos nombres fueron abolidos y se habla de crisis generalizadas o focales y el término “convulsión” ha sido abolido por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE).

Qué queda de estas personas hoy día? Hay un estudio de los doctores Ann Jacoby, Joanne Gorry y Gus A Baker, de la División de Salud Pública de la U. de Liverpool, publicado en la revista Epilepsia (vol 46,número 12 de diciembre de 2005), que concluye que el paciente con epilepsia tiene doble riesgo de estar desempleado o, lo que es muy discriminatorio, subempleado que degrada su autoestima y las expectativas de progreso y bienestar. Hay factores internos y externos en estas situaciones. Entre los primeros están el tipo de crisis, su frecuencia, duración y efectos adversos cognitivos de las medicaciones antiepilépticas. Entre los factores externos está el *manifiesto estigma y discriminación*, que pueden ser formales o informales, abierto o soterrado, intencional o inconsciente. Todo esto compromete la posición del empleo para la persona con epilepsia, que se hace más ardua y muy aguda en tiempos de desempleo. Para muchas personas con epilepsia el empleo es la máxima situación de calidad de vida que enfrentan. De acuerdo con el Boletín de Salud de Canadá publicado en 1967, se descubrió que los empleadores tenían una muy mala concepción de la epilepsia y 30 años después todavía existen estos temores medievales. Las compañías de seguros suben el valor de las pólizas de las empresas que tienen pacientes con epilepsia y, a pesar de poder manejar un vehículo, no les permiten los empleadores manejar máquinas en su empleo o subir y bajar una escalera.

En el estudio en referencia en Inglaterra, solo el 2% de los empleadores creen que hay un ligero riesgo para que las personas con epilepsia

trabajen. El resto piensan que el riesgo es muy importante y por tanto no los reciben. Esto es muy claro para Colombia también.

Legislaciones existen en los EUA desde 1992 llamada la ley ADA (ley antidiscriminatoria). En Australia está la DDA y últimamente en Inglaterra la DDA (ambas antidiscriminatorias). Pero hay una laguna que estos países están tratando de corregir y en que no separaron a los pacientes con epilepsia. Algo parecido a los que se pretende hacer en Colombia con el proyecto de ley de las personas con disturbios invalidantes en forma global. Es, pues necesario que hagamos de una vez, lo que los países citados están tratando de arreglar.

Pero la discriminación se extiende al niño que no le permiten ir a la escuela, a quien quiere hacer deporte, al cónyuge que hace crisis, a la mujer que el esposo no la deja procrear por padecer una epilepsia, la no aceptación en un club social y la dificultad para ocupar puestos públicos o de importancia política.

El proyecto de ley antidiscriminatorio para las personas con epilepsia presentado por el movimiento MIRA y la Liga Colombiana contra la Epilepsia en el Senado de la República, pretende dar protección a los cerca de 800.000 personas con epilepsia que tiene Colombia (20 por mil de prevalencia). Si pensamos que cada personas con epilepsia tiene una influencia sobre 10 personas más, que es el medio familiar colombiano, concluimos que hay 8 millones de colombianos (la quinta parte del pueblo colombiano) padeciendo la ausencia del Estado en sus vidas, que se tornan tristes y frustradas, llevándolas a estado de decepción de su patria.

Colombia dará un ejemplo al mundo, dado que la Liga Internacional Contra Epilepsia y el Buró Internacional de la Epilepsia, organizaciones rectoras en el mundo de la epilepsia, tanto médica como psicosocialmente, urgen a los países a que hagan leyes antidiscriminatorias para las personas con epilepsia y nos han dado oficialmente el respaldo. Es una ley apoyada por todas las entidades internacionales (OMS, UNESCO, UNICEF, OPS) y por 145 países miembros de estas instituciones internacionales. Vamos a ser líderes ante el mundo en los derechos humanos, tan criticados a nuestra patria. Se abre una ventana para que el Congreso ayude a nuestros compatriotas en desgracia. La Constitución Suiza tiene en su preámbulo la siguiente frase: “ El poder de un pueblo se mide por el bienestar de los débiles”.