

La persona con epilepsia. Su discriminación en nuestra sociedad

Jaime Fandiño-Franky MD¹

Desde muchos siglos atrás, la epilepsia o “mal sagrado” ha sido considerada, por su impacto psicosocial, la causante de la mayor invalidez del ser humano. El primer epíteto viene de la palabra griega “Epilephía” o sorpresa; el segundo fue dado por Hipócrates dos siglos antes de Cristo y demuestra la invasión de espíritus dentro de sí, que llevó, hasta ahora, a considerar a las personas que sufren de epilepsia como seres extraños, incomprendidos y amenazantes para el entorno que los rodea. 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, en que algunos pastores, sacerdotes, chamanes y hasta brujos los “rezan” para expulsar el diablo de su cerebro. 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) llegando hasta aplicar torturas para mejorarlos, u obligar a deglutir brebajes misteriosos y hacer brujerías, que todavía persisten. Estas costumbres aún están presentes y actuales en muchas sociedades del mundo como la nuestra, tales como proporcionar yerbas, llevarlos a sitios de invocación al demonio, o acudir a sitios de torturas psicológicas. Lo lamentable es que se les deja sin educación y se vulneran sus derechos humanos y civiles.

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, exhibicionismos, mirada perdida y gestos de terror* (movimientos sin sentido que los hace 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. Todo adobado por la perplejidad de quienes lo observan, que no se atreven a tocarlos por el miedo al contagio.* Claro que estos síntomas y signos pueden ser controlados, pero queda el estigma, que es el impedimento soterrado de la sociedad para no dejar entrar estas personas en lugares competitivos a donde tienen plenos derechos. Es la única enfermedad que hace automáticamente alarmar a quien la presencia hasta el punto de sentir el impulso de salir en estampida con rostro de pánico. Casos se ven en que la persona cae al suelo, hace las convulsiones tónico-clónicas, se hiere su cuerpo y nadie lo ayuda, quizá porque no sabe cómo hacerlo o por el miedo a tocar sus miembros, que pueden “trasmitir la corriente” y lo paralizará o

contagiará definitivamente. Pero más grave es el espectáculo cuando la persona hace automatismos, se desviste, muestra sus genitales o hace ademanes de agresividad inconsciente, sale corriendo sin orientación y liberando una fuerza inusitada. Inmediatamente son calificados de dementes y llevados a la fuerza a los hospitales psiquiátricos.

Las crisis se llamaban Gran Mal o Pequeño Mal significando la magnitud de la ellas, pero haciendo que quien lea estos nombres, pensara en algo de dimensiones enormes. Hoy estos nombres fueron afortunadamente abolidos; se habla de crisis generalizadas o focales y el término “convulsión” ha sido suspendido por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE); en su reemplazo, se debe hablar de “crisis”. Se ha iniciado, en pequeña medida todavía, un trato más humano por la Medicina, pero aún se enseña en las facultades de medicina, la vieja y ultrajante terminología.

¿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 puede ser formal o informal, 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 el ya lejano, pero muy c año de 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, o simplemente las niegan y, a pesar de poder manejar un vehículo, no les permiten los empleadores operar 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, transpolándolo, es muy claro para Colombia también, pero agravado por la incultura generalizada hacia esta condición y la idiosincrasia nuestra a hacer burla o desdén de quienes padecen algún disturbio en su salud mental. Vemos como en los programas jocosos en la televisión o la radio se

hace burla de las crisis epilépticas, avergonzando a los 51 millones de pacientes que sufren de este padecimiento en el mundo y los 510 millones de sus familiares.

Pero la discriminación se extiende al niño a quien no le permiten ir a la escuela, o 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 y, lo que es mucho más grave, no lo ordenan sacerdote, haciendo, incomprensiblemente, a la Iglesia como la institución primera que da ejemplo de estigmatización y discriminación.

Legislaciones existen. En los EUA desde 1992 hay la llamada 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 es que no separaron a los pacientes con epilepsia. Algo parecido a lo que se pretende hacer en Colombia con el proyecto de ley de las personas discapacitadas en forma global. Es, pues, necesario que hagamos de una vez lo que los países citados están tratando de arreglar: legislar para las personas con epilepsia separadamente.

El proyecto de ley antidiscriminatorio para las personas con epilepsia presentada por el movimiento MIRA en el Senado de la República, pretende dar protección a las 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. No basta simplemente la conmiseración y la ayuda emocional o el buen consejo; es necesaria la fuerza de la ley para hacer valer sus derechos humanos.

Colombia dará un ejemplo al mundo, con el respaldo de la Liga Internacional contra Epilepsia, el Buró Internacional de la Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud, organizaciones rectoras en el mundo de la atención en epilepsia, tanto médica como psicosocialmente; urgen a los países a que hagan leyes antidiscriminatorias para las personas con epilepsia. La Declaración de Santiago de Chile del año 2000, en su artículo 8º, firmada por todas las ligas contra la epilepsia de América Latina en la presencia del gobierno de Chile y con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud, OMS, UNESCO, UNICEF, la ILAE, el IBE y

la Campaña Global contra la Epilepsia, insta a todos los países a aprobar leyes que protejan los derechos humanos y civiles de las personas con epilepsia. Hay 145 países miembros de estas instituciones internacionales pendientes de las decisiones del parlamento colombiano. Vamos a ser líderes ante el mundo en los derechos humanos, tan críticos en nuestra patria. La Dra. Hanneke de Boer, presidenta de la Campaña Global contra la Epilepsia y eminente neuróloga holandesa, hablando ante el Parlamento Colombiano, dijo: “Colombia será la pionera en el mundo en defender los derechos humanos de la persona con epilepsia”. 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”. Y nosotros agregamos que la persona más débil ante una sociedad es la persona con epilepsia. Hay que protegerla con la fuerza de la ley en sus derechos humanos. No basta el tratamiento médico, si abandonamos al ser con sus sufrimientos, el primero de ellos porque ignora angustiado qué le pasó cuando le sobreviene una crisis, simplemente porque pierde la consciencia, lo que no sucede en ninguna otra enfermedad de nuestra humana flaqueza. El FIRE deberá ser, con sus 120 empleados, los dolientes permanentes y eternos de esta Ley y Cartagena, que le dio vida a ella, su garante.

Ambassador for Epilepsy Award. ILAE, IBE

¹Expresidente y Fundador de la Liga Colombiana contra la Epilepsia

Miembro de Número de la Academia Nacional de Medicina

Presidente y fundador de la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (FIRE)

Presidente y Fundador de la Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas

Profesor Distinguido U. de Cartagena.