

## **Epilepsia y discapacidad ante la sociedad**

*M.P. Gutiérrez Abella*

«Lo que constituye a un ser humano con limitaciones en un monstruo, no es simplemente la excepción con relación a la forma de la naturaleza de la especie, es la gran conmoción que provoca en las regularidades jurídicas», explica Michel Foucault en *La vida de los hombres infames*.

### **Principio de igualdad**

La Declaración Universal de los Derechos Humanos –diciembre de 1948– indica en su artículo primero que «todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros» e insta a todos los pueblos y naciones del mundo a esforzarse para que tanto los individuos como las instituciones promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y se esfuercen para que su aplicación sea universal y efectiva [1].

La Constitución Española, en su artículo 14, reconoce el derecho a la igualdad ante la ley «sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra circunstancia personal o social». Y en el artículo 49 ordena a los poderes públicos que realicen «una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán de manera especial para el disfrute de sus derechos». Cuatro años después, con la publicación de la Ley de integración social del minusválido, se detecta en España un interés particular hacia las necesidades especiales que presentan las personas con discapacidad. Pero a pesar de que estos planteamientos datan de 1978 y 1982, y sin desdeñar la creciente preocupación que hoy se observa hacia los discapacitados, aún en la actualidad estas personas tienen que

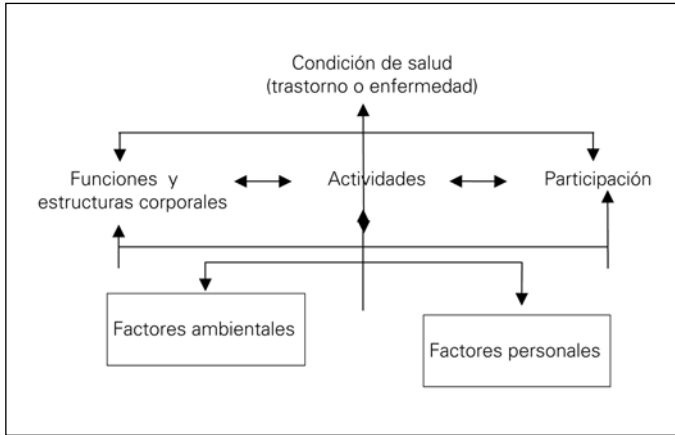
superar cada día numerosos obstáculos en la sociedad. Porque ésta, con sus actitudes de rechazo, les impide la plena integración social, y en consecuencia el disfrute de las mismas oportunidades que las personas sanas. Pero no se puede culpar únicamente a la sociedad por la creación de las circunstancias que limitan la participación de los discapacitados en su conjunto. Concientes de que existen los medios necesarios para atender a estas personas, se carece de la voluntad política suficiente para su puesta en práctica.

Con la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (2001), se produce un cambio en la teoría que sustenta el concepto negativo de las deficiencias, discapacidades y minusvalías [2]. La nueva clasificación hace de la discapacidad un problema de todos, y coloca a todas las enfermedades en un mismo plano, independientemente de su etiología. Esta orientación neutral favorece a los trastornos mentales, hasta ahora considerados en algunos sectores como una especie de lacra social, y los coloca al mismo nivel que las enfermedades físicas [3]. De una manera gráfica, el nuevo enfoque de la clasificación se puede representar como esquematiza la figura 1 [4].

Recién terminado el Año europeo de las personas con discapacidad, que en España culminó con la publicación de la Ley 51/2003, del 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, se establecen las medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de los discapacitados, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución. Por tanto, es imperativo que los poderes públicos aseguren el disfrute de sus derechos a estas personas y que promuevan el desarrollo de las medidas que ayuden al pleno ejercicio de los derechos civiles, sociales, económicos y culturales; es necesario que incidan en particular en los colectivos más necesitados de asistencia y garanticen el cumplimiento de la Ley en todos los sectores. Hay que tender hacia la paridad de la población discapacitada respecto de la población sana, para lo que se requiere un cambio de actitud hacia el discapacitado, además de las medidas legales oportunas y de la sensibilidad política necesaria.

## **Confusión social y epilepsia**

Las personas con discapacidad presentan características que son diferentes entre sí, que están determinadas por la enfermedad. Y si por su propia naturaleza la persona discapacitada lucha por sobrevivir en el panorama reseñado, cuando se le diagnostica epilepsia –o cuando se diagnostica epilepsia en una persona sana–, la perspectiva de discrimina-



**Figura 1.** CIF: interrelación de conceptos.

ción adquiere más relevancia. El porqué de esta situación no admite justificante, pero la realidad va más allá y todavía hoy se evita el contacto con el enfermo de epilepsia.

La historia pesa sobre la concepción actual de la epilepsia: desde que fue considerada como una enfermedad sagrada, arrastra prejuicios y connotaciones negativas que han ido en detrimento de la integridad del enfermo de epilepsia. Desde el carácter divino que se le dio en la Antigua Mesopotamia al aspecto diabólico que adquirió en la Edad Media, el concepto desacertado de la epilepsia ha llegado a crear, quiméricamente, personas diferentes de las demás.

Así, enfoques como el recogido por Billod [5], que explica que «se evita al epiléptico y en todas partes se lo aísla. No importa donde vaya, siempre surgen obstáculos amenazadores e insuperables para que pueda obtener un trabajo, para que se establezca, para que se relacione, para que en definitiva pueda vivir». Esto continúa en la actualidad y las actitudes de la sociedad hacia quien tiene epilepsia son repetidamente segregacionistas.

Qué duda cabe entonces que la sociedad debe ser igual para todos, sean personas discapacitadas o no lo sean, sean enfermos de epilepsia o no lo sean. Sin embargo, parece que los intereses personales pesan más que el respeto a la igualdad. En la era del acceso masivo a la información es necesario proporcionar información a la sociedad acerca de la verdad sobre la epilepsia, y para ello deben establecerse las circunstancias idóneas para que la recepción de esa información sea adecuada. Es posible eliminar las connotaciones negativas de la palabra epilepsia si se dispone de las habilidades sociales que amparen el proyecto y que acompañen el cambio. Todos nosotros, enfermos y sanos, somos parte activa de este proceso de cambio y este cambio comienza con la aceptación de la diferencia, íntimamente relacionada con la igualdad social.

## **Importancia de la familia**

La familia es uno de los ejes principales para el desarrollo del ser humano. En ella se gestan las cualidades que conformarán la personalidad del individuo y que determinarán sus actitudes ante las situaciones futuras. Y es aquí donde se deben crear las condiciones para la aceptación de la epilepsia y para la normalización de la enfermedad. Si se le diagnostica epilepsia a un miembro de la familia, es común que surjan dudas y se presenten excusas para aceptarla. Pueden producirse dos actitudes extremas, la sobreprotección o el rechazo. En ambas situaciones, la consecuencia para el enfermo es la creación de un individuo inseguro, con baja autoestima, dependiente y anulado para llevar una vida autónoma y valerse por sí mismo [6].

La familia debe exigir de la sociedad la aceptación del miembro afectado. Entonces la familia debe actuar con sabiduría y con prudencia para no sentar las bases de los problemas con que el enfermo tropezará fuera del entorno familiar. Debe prepararlo para enfrentarse a la ignorancia que tiene la sociedad acerca de la epilepsia. Es importante normalizar la situación, aceptar la patología, asumirla como una enfermedad crónica, y también es importante la creación de un ambiente adecuado para el desarrollo de un enfermo válido, independiente y capaz de convivir con su epilepsia de forma positiva.

Se plantea así un doble reto para la familia. Por una parte, debe afrontar y vencer los sentimientos de culpa, de ansiedad y de negación; y por otra, debe crear las condiciones ambientales favorables para crecer en armonía con la epilepsia. Al igual que es importante educar en la igualdad también lo es el derecho a la diversidad que todos tenemos.

Al enfermo de epilepsia le ayudará saber que grandes personajes de la historia padecieron esta enfermedad y que no por ello velaron su creatividad y su desarrollo profesional y personal: Berlioz, Dostoievsky, Flaubert, Byron, Napoleón o Van Gogh. Pero quien de verdad lo sabrá amparar será una familia comprensiva, tolerante y luchadora que posibilite su realización en todos los campos, tanto personal como social, educacional o laboral.

## **Educación socializadora**

Quizá el mayor riesgo que corre el enfermo epiléptico en la escuela sean los problemas que puedan surgir, pero no los derivados de su enfermedad sino aquéllos que proceden de una mala interpretación de la epilepsia y de las actitudes equivocadas de familiares, docentes y compañeros. Al igual que en la sociedad y en la familia, en la escuela también se produce un rechazo hacia el enfermo de epilepsia, que llega a coartar su capacidad for-

mativa. Está comprobado que se produce un déficit de atención y una disminución en la capacidad mnemotécnica –ocasionados por las crisis y los fármacos antiepilépticos–, pero aún así me causa dolor escuchar de boca de padres de niños con epilepsia que sus hijos son considerados por sus maestros como niños inhabilitados para los estudios, que los maestros confunden momentos de ausencia o de crisis con un deterioro permanente, y esta es una situación que se presenta con más frecuencia de lo esperable.

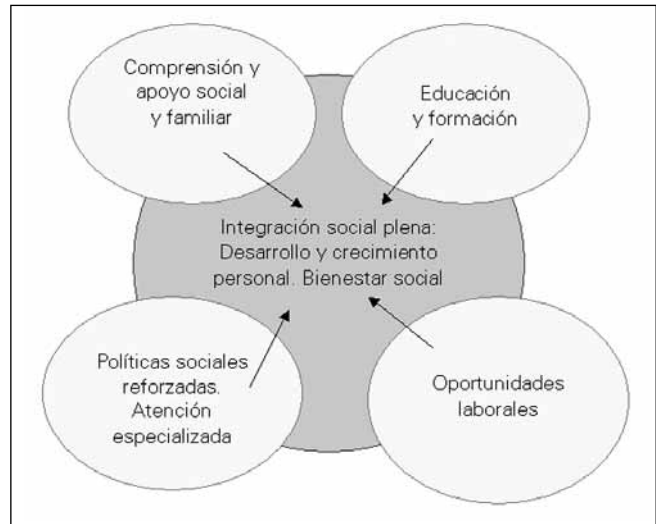
De la escuela depende en gran medida el futuro profesional del niño, y por esto, si se sientan las bases para una correcta educación y formación en la infancia, se estarán sentando las bases de la formación futura del enfermo de epilepsia; de esta manera se podrá consolidar como una persona válida y en igualdad de condiciones que los demás. Los niños con epilepsia no pueden estar en desventaja respecto a sus compañeros, y deben recibir atención específica si fuese necesario.

Es necesario saber tratar la epilepsia en el entorno educativo que justifica la palabra saber. Cabe darla a conocer a los compañeros, desmitificar el concepto, preparar a los distintos colectivos para desafiarla, siempre a favor del niño enfermo y no en su contra. Adquiere así refuerzo la comunicación entre padres, maestros y profesionales de la salud. El intercambio de información favorece la permanencia del enfermo en el aula, evita su aislamiento y el ausentismo escolar y, en consecuencia, facilita la integración del niño en el aula y en la sociedad.

## **Dificultades en el empleo**

De la encuesta de población activa del segundo trimestre de 2002 se desprende que la mayoría de la población que presenta discapacidad no se encuentra incorporada al mercado laboral: dos de cada tres personas discapacitadas en edad de trabajar están en situación de inactividad; la tasa de paro para estas personas es un 40% superior a la de las personas sanas. Según esta encuesta, en España, el número de enfermos de epilepsia en edad activa está alrededor de 26.200; de ellos, 18.300 sufren limitaciones respecto al trabajo y 12.000 tienen dificultades para desplazarse al lugar de trabajo [7].

Las personas afectadas de epilepsia presentan cierta desventaja respecto a las personas sanas, e incluso respecto a personas con otras enfermedades, a pesar de que en la mayoría no existe una merma en sus aptitudes ni en la capacidad para mantener un empleo estable en el tiempo. En contra del enfermo de epilepsia pesa también el pasado, y entonces cabe recordar la importancia que tienen las etapas anteriores –familia y escuela– ya que si no se ha desarrollado la suficiente capacidad de autonomía, a través



*Figura 2. El entorno favorable.*

de las actitudes y de la formación adecuadas, será más difícil conseguir un empleo. A favor del colectivo de personas con discapacidad están los programas gubernamentales que promueven la integración laboral de sus miembros, pero aún así una persona con epilepsia se encuentra en situación de inferioridad. Si bien existen profesiones prohibidas para los epilépticos (aviación, conducción profesional o de vehículos peligrosos, fuerzas armadas, policía), en la mayoría de los casos no existen inconvenientes para el desarrollo de un empleo de forma satisfactoria.

En contra del epiléptico está también la tendencia social de valorar a las personas según lo que representen en apariencia, y no según lo que son capaces de ofrecerle a la sociedad en que están inmersas. En la práctica esto se ha convertido en juicios de valor en contra de los afectados de epilepsia sólo por el hecho de serlo. Por tanto, es necesario valorar las aptitudes, y no las circunstancias personales del enfermo. No se haga del enfermo de epilepsia una persona incapaz, sino que debemos promoverse políticas y actitudes de apoyo para conseguir su integración laboral. Si duda que esto irá a favor de su autonomía personal y le ayudará a perder la dependencia de su familia (Fig. 2).

La conquista de un empleo no debe ser solamente una oportunidad de perfeccionamiento profesional, sino también un capítulo más para la integración plena del epiléptico, una ocasión para el avance personal y para la incorporación social. El enfermo de epilepsia tiene que reivindicar su derecho a una oportunidad, a sentirse útil en el ámbito laboral, además de saberse provechoso y eficaz para la sociedad.

## Conclusión

Creo que en esta exposición queda patente la invitación al cambio de actitudes sociales para con las personas enfermas de epilepsia. A partir de la premisa citada por van Hasselt, Strain y Hersen en 1988, según la cual «todas las personas con discapacidad han sido injustamente identificadas con limitaciones intelectuales o disfunciones psicológicas», sigue siendo necesaria la creación de las condiciones idóneas para la aceptación de los enfermos de epilepsia. Detrás de una situación de discriminación a menudo brotan la indiferencia y las ambigüedades. Por tanto, pido reflexión, diálogo y profundización.

La sociedad necesita información sobre la epilepsia, y el enfermo necesita los recursos necesarios para su atención. Además de un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado, el afectado de epilepsia requiere apoyo psicológico, familiar y social. Se crea así una dualidad de necesidades, algunas identificadas, otras solapadas, que llevan a reconocer un proceso de evolución y adaptación.

La educación es importante en este cambio, pero en nosotros, en los afectados de epilepsia y en nuestros familiares, está la clave para transformar esta realidad. Se debe normalizar la enfermedad, se debe perder el miedo al rechazo, se debe tener la pericia y la maestría suficientes para hacer de la epilepsia un problema social. Hablemos de epilepsia, dialoguemos con familiares, amigos y maestros acerca de la enfermedad. Es decir, cabe enseñarles a aceptar y a respetar.

Entonces, el objetivo que se quiere alcanzar no es sólo el control de las crisis, sino hacer de la epilepsia una enfermedad comprendida y admitida socialmente, que les permita a los afectados el desarrollo de una adecuada calidad de vida. Para ello adquiere valor el desarrollo de políticas de ayuda que contribuyan a la creación de programas de atención específica, pero sobre todo a la eliminación del estigma que conlleva la epilepsia en la actualidad. Los profesionales sanitarios y sociales, al igual que las asociaciones de pacientes, podemos colaborar en la creación de las condiciones adecuadas para la emergencia del cambio. Ayudemos al enfermo discapacitado, tenga o no tenga epilepsia, pero no hagamos del enfermo de epilepsia una persona incapacitada. El contraste prima sobre las personas con discapacidad, pero todas necesitan apoyo para integrarse en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de los individuos.

## Bibliografía

1. ONU. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Resolución 217 A (III) de la Asamblea General de las Naciones Unidas: 10 de diciembre de 1948.
2. OMS. Clasificación internacional de funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
3. Jiménez-Buñuales MT, et al. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76: 271-9.
4. Gutiérrez-Restrepo, E. Aplicación de la terminología propuesta por la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Fundación Sidar. URL: [www.sidar.org/recur/desdi/pau/cif.php#3](http://www.sidar.org/recur/desdi/pau/cif.php#3)
5. Aldenkamp AP, Appleton RE, Arroyo S, et al. European white paper on epilepsy. Barcelona: Eucare; 2002. p. 1-2.
6. Núñez-Orozco L. El problema social de la epilepsia (2004) [www.epilepsiahoy.com/index2](http://www.epilepsiahoy.com/index2)
7. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de población activa del segundo trimestre de 2002. Las personas con discapacidad y su relación con el empleo (2002). URL: [www.ine.es/prodyser/pub-web/indisoc03/discapa\\_empleo.pdf](http://www.ine.es/prodyser/pub-web/indisoc03/discapa_empleo.pdf).