
LA DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMATIZACIÓN A LAS PERSONAS CON EPILEPSIA. SUS DERECHOS HUMANOS Y CIVILES

Ley antidiscriminatoria en Colombia

Jaime Fandiño-Franky, MD*

RESUMEN

Se hace un recuento histórico de la discriminación y estigmatización de las personas con epilepsia desde 500 años antes de Cristo hasta nuestros días. Se enfatiza en la situación de Colombia y se explica en qué consiste el proyecto de ley que se halla para el estudio de la Corte Constitucional. Es un proyecto que básicamente propende por la educación masiva al pueblo colombiano sobre la epilepsia y protege a las personas con epilepsias de la discriminación en todos los actos de su vida, sin desconocer la invalidez que produce.

Palabras clave: Epilepsia, discriminación, educación.

ABSTRACT

We describe the situation of people with epilepsy through the times, from fifth century B.C. until

today. The anti-discriminatory law project that was approved by the Colombian Parliament is now in the Constitutional Court and propends for the human rights and appropriate medical attention for them.

Key words: Epilepsy, Discrimination, Education.

“Nacemos libres e iguales en dignidad y derechos, dotados de razón y conciencia. Debemos comportarnos fraternalmente”. “Derecho a la seguridad social, al trabajo, a la educación”. **(Declaración Universal de los Derechos Humanos)**. (1)

ASPECTOS HISTÓRICOS

“En el momento de estar poseído, sus manos y pies se tornan fríos. Se aprecia oscuro (cianótico). Abre y cierra su boca permanentemente; está como sus ojos: cobrizo y amarillo esto puede durar por algún tiempo, pero morirá” **(Tablas del Cuneiforme)**

* Director Ejecutivo Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia FIRE. Cartagena de Indias- Colombia. Fundador y Expresidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia. Miembro de Número de la Academia Nacional de Medicina de Colombia.

me Sakikk. 718-612 A de C.). Esta sentencia de muerte, debido indudablemente a ignorancia, dice, sin embargo, el pavor que la gente sentía por una crisis generalizada tónico clónica y la idea de su fatal incurabilidad.

Hipócrates, 500 años antes de Cristo, habló de la “Enfermedad Sagrada” (“On the Sacred Disease”) ya intuyó que la epilepsia era una enfermedad con intromisión de los espíritus y señaló a estas personas con términos discriminatorias, pues las hacía extrañas a los demás, las aislaba llevándolas a efectos psicológicos nocivos como la depresión y la angustia, pues, al no recordar lo sucedido, se educaban en una discriminación sin saber porqué. No dio Hipócrates ninguna solución a este padecimiento y toda la comunidad de la época estaba aislando estas personas.

Los Textos de Babilonia (500 años A de C) narraron ya casos de posesión demoníaca que eran un estado no orgánico de ninguna aceptación social. Es un signo claro de discriminación y estigmatización.

La Biblia (Synoptic Gospels) muestra los estados anímicos en que puede estar inmersa una persona con epilepsia. Muchas de las escenas de contorsiones con posesión diabólica y luego exorcismos son verdaderas crisis epilépticas. Algunos consideran la escena de la “conversión de San Pablo y la caída de su caballo”, una crisis focal alucinatoria con generalización tónico clónica.

La Edad Media se caracterizó por imputar a las personas con epilepsia manifestaciones mágicas, místicas y religiosas. Los pacientes se consideraban poseídos del demonio. Estas equivocaciones se consideran la iniciación clara de discriminaciones crueles e inhumanas que, desde entonces se conservan con gran fuerza, aún en culturas avanzadas en el mundo actual. Los problemas psicológicos y sociológicos

se conservan hoy en día. La Edad Media marcó per vitam a nuestros pacientes. No aparecía Dios, ni el Estado sino el demonio. Una sensación de perdón debieran tener las diferentes religiones, especialmente el cristianismo, hacia nuestros pacientes con epilepsia. Innumerables torturas, expulsiones de los pueblos, maleficios para sacarles el demonio, grados extremos de estigmatización, etc.

En el Renacimiento, aunque se iniciaron adelantos importantes en anatomía (Vesalio) y fisiología, persistieron estas creencias muy arraigadas en la sociedad. No hubo una voz en defensa de estas personas. Ninguna responsabilidad legal por la discriminación y el estigma infringidos a ellos. La sensación de contagio y por ende el abandono del paciente se estilizaba, lo que hasta ahora también persiste. Los adelantos no fueron para atender al hombre que sufre, sino para exaltar la vanidad del estudioso, aserto que aún persiste.

Los adelantos científicos y el estigma

Con mucha frecuencia y hasta nuestros tiempos, las grandes investigaciones se han hecho sobre pacientes con epilepsia, pero el ser humano no ha recibido atención alguna en cuanto a sus problemas emocionales, de ayuda social o de asistencia a su rechazo. Veamos algunos ejemplos:

Jughlings Jackson (1861): Descubrió el foco descargante.

Williams Gowers (1881) Describió los síndromes epilépticos.

Wilhelm Penfield (1954) . Pionero de la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal.

Ninguno, que se sepa, pensó en el sufrimiento de sus pacientes y la redención legal de ellos para evitar la estigmatización y discriminación. Siempre se hablaba de lo hallado en el cerebro, pero no en su abandono y sufrimiento como persona.

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE). Fundada por Henri Gastaut hace 60 años solo para médico neurólogos. Nunca se incluyó en la clasificación propuesta por él el impedimento que la epilepsia produce. Se exaltaba la investigación de la actividad eléctrica del cerebro y sus anormalidades, pero nunca se investigó socialmente, ni se promovió un concepto universal del cuidado de la personalidad de ellos. Sola hasta el año 2005, en la Clasificación propuesta por la comisión de clasificación de la ILAE en el Congreso Internacional de Buenos Aires, se incluyó el 5º eje que dice del *impedimento que produce* la epilepsia. Aquí se dio, por primera vez, entrada a trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas y se dejó entrever que la epilepsia no es tema solamente del neurólogo.

El Buró Internacional de la Epilepsia (IBE). Fundada en Holanda en 1967 por el Profesor Harry Meinardi para la atención psicosocial de las personas con epilepsia. *Primera actitud positiva* en la historia del universo en bien de la discriminación de las personas con epilepsia. Con la organización de muchos capítulos en el mundo, se ha difundido la necesidad de la rehabilitación de las personas con epilepsia. Sin embargo, a pesar de la fundación de la ILAE y del IBE, no se ha hecho una campaña eficaz contra la discriminación. Era necesario comprometer organismos internacionales y los estados en este importante asunto. Susanne Lund impulsó decididamente estos conceptos con ahínco.

La Campaña Global contra la Epilepsia (Global Campaign). Fundada en Inglaterra por el Prof. Reynolds para atender 50 millones de personas con epilepsia en el universo. Aboga por primera vez por una legislación para la no discriminación de las personas con epilepsia y se inicia una verdadera campaña de persuasión a los capítulos para que promuevan normas legislativas al respecto. Hanneke de Boer ha tomado con energías

sobresalientes la misión de ser su presidente. Se pudo convencer a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en unión de la IBE y la ILAE, para que entre estas tres organizaciones se iniciara un verdadero movimiento a favor de la persona con epilepsia. Encomiable labor ha podido hacer esta organización.

Declaración de Santiago del 2000. En septiembre de 2000 se reunió el Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia en Santiago de Chile. Allí se firmó entre todos los capítulos de la Liga Internacional contra la Epilepsia la Declaración de Santiago, en la que *se pide a todos los gobiernos hacer leyes que protejan las personas con epilepsia (Art.8)*, dándole sus derechos humanos; estaba implícito evitar la discriminación y la estigmatización, a más de los derechos humanos que le pertenecen. Se declaró, además, día Latinoamericano de la Epilepsia el 16 de septiembre.”

Declaración Latino Americana de Epilepsia adoptada por:

- Delegados del Gobierno Chileno.
- OMS (regional y oficina central).
- UNESCO – UNICEF – OPS.
- ILAE/IBE.
- Organizaciones de personas con epilepsia y sus familias.
- Delegados de los capítulos nacionales de ILAE en América Latina.
- Delegados de capítulos nacionales de otros países.
- Promotores de Salud.
- Representantes de las Universidades.

“Apelamos a los Gobiernos de América Latina, organizaciones privadas y públicas nacionales y regionales, a todas las instituciones de salud y al público en general, para unir fuerzas tomando

enérgicas y decisivas acciones y así lograr los objetivos de la Campaña Global contra la Epilepsia (de PHAO/OMS/ILAE/IBE) "Fuera de las sombras". (2).

Específicamente pedimos acción para:

- Mejorar la comprensión pública de la epilepsia.
- Luchar contra la discriminación en todos los ambientes, especialmente en escuelas y sitios de trabajo.
- Educar a las personas con epilepsia y a sus familias.
- Fortalecer cuidado primario de la salud, con énfasis en prevención, diagnóstico y tratamiento.
- Asegurar disponibilidad de equipos modernos.
- Promover investigación y educación en epilepsia.
- Desarrollar programas nacionales de epilepsia en todos los países latinoamericanos.
- Apoyar publicación de detallada evaluación en salud pública sobre epilepsia en América Latina.
- Promover legislación nacional e internacional.

Este es el documento más importante que se haya publicado en el mundo para proteger a las personas con epilepsia y velar por sus derechos humanos.

Legislaciones en el mundo que incluyen la epilepsia

a. Algunas citas importantes:

1. "Las persona con epilepsia tiene el doble de riesgo de estar desempleada" (**Hauzer W.A. Epilepsy Foundation of America 1990. Fisher RS. 2000**).
2. ".....y está también sujeta a un subempleo en relación con sus habilidades y cualidades (**Jacobi 1998. UK**).

3. "... También en relación con el estado psico-social y financiero (**Arston P, 1986**).

b. Factores Externos e internos que contribuyen a la situación de la persona con epilepsia:

1. **Externos.** En la *forma de estigma y discriminación legal*, que puede ser formal o informal, abierta o encubierta, intencional o no intencional. "la razón para esto son las barreras de actitud y temor, igual como hace 30 años".
2. **Internos.** Frecuencia y tipo de crisis. Especialmente las crisis generalizadas tónico-clónicas y los automatismos o crisis focales con automatismos típicos, que, *si no hay educación* dan pánico y rechazo. Igualmente, la edad de inicia de la crisis y su duración porque aumentan la ansiedad y temor de quienes observan. De la misma manera, las MAE pueden producir efectos cognitivos y bradipsiquia o excitación, siendo las personas que sufren de epilepsia motivo de burlas o desprecio. Todo esto reduce la autoestima y el alcance de expectativas vitales.

Países con alguna legislación sobre epilepsia

Estados Unidos: "American with Disabilities Act (ADA)". 1990.

Australia: "Disability Discrimination Act(DDA)". 1992.

U.K. " Disability Discrimination ACT (DDA)". 1995.

En estas tres leyes, "Hay muchos vacíos mayores en estas disposiciones para las personas con epilepsia" (**Delaney L. When does epilepsy ends? A report for the British Epilepsy Association 1998**).

Anotaciones a estas leyes. Ante iguales méritos, es ilegal para un empleador discriminar una persona con inhabilidades. Pero... “mientras no se justifique o haya desventajas sustanciales”. Hay un “Código de Práctica” con muy dudosas cláusulas. P. ej. Un examen médico es obligatorio para el incapacitado y no para el que no lo es. *No aparece la epilepsia individualmente, aunque es considerada una invalidez, así las crisis estén controladas con medicación.*

“La actitud de los empleadores hacia los pacientes con epilepsia: Todavía la misma historia? Si” (Jakoby et al. Universidad de Liverpool.) (5).

Argentina. Proyecto en trámite legal, con probabilidades de sanción presidencial.

Colombia. Proyecto de ley de protección a las personas con epilepsia. En la Corte Constitucional para consulta.

Proyecto de Ley de Protección a las Personas con Epilepsia en Colombia

Hay tal desconocimiento del Estado y el Gobierno sobre la invalidez y la discriminación social de la persona con epilepsia que se piensa que esta es una discapacidad igual a otras patologías, olvidando que las epilepsias, sin ser enfermedades, producen repentina y transitoriamente pérdida de la conciencia, caídas bruscas al suelo, automatismos o ausencias, lo que los hace discriminados, sospechosos de contagio, etc. No basta simplemente la conmiseración de las gentes, se requiere la fuerza de la ley para acallar todos estos malos entendidos y dar los derechos y la antidiscriminación a estas personas en todos los actos de sus vidas.

Desde hace 3 años hemos presentado un proyecto de ley para proteger a las personas con

epilepsia ante el Congreso de la República, a través de senadores. “*Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia y se dictan los principios y lineamientos para la atención integral de los mismos*”.

Con la decisiva ayuda de Hanneke de Boer y Carlos Acevedo, quienes hablaron en el Parlamento Colombiano animando la aprobación de esta ley. Lilia Núñez, Peter Wolf, Susanne Lund y Marco Tulio Medina, todos dignatarios de la IBE e ILAE, así como multitud de capítulos del Buró y la ILAE apoyaron decididamente esta iniciativa. En la Presidencia de la República el proyecto fue negado por considerarlo anticonstitucional y económicamente insostenible. Para llegar a esa instancia, debe pasar por la Procuraduría Nacional. Esta instancia consideró que sí era constitucional y le recomendó a la H. Corte Constitucional que la apruebe. Hay un magistrado ponente que debe dar su concepto en la plenaria de esa corte. Estamos todos esperando el resultado, dado que si la H. Corte aprueba el proyecto, el Sr. Presidente debe sancionarla obligatoriamente.

Algunos artículos del proyecto:

Art. 3°. Prohibición ..cualquier acto discriminatorio.

Art. 5°. Detección, investigación, tratamiento, seguimiento y atención médica integral

Art 8°. Equipamiento moderno para el diagnóstico y tratamiento.

Art. 9°. Los medicamentos en el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Art. 10°. El sistema Nacional de Seguridad Social en Salud carnetizará a las personas con epilepsia.

Art. 11°. Educación, investigación y prevención

Capítulo III. Deberes y derechos de las personas con epilepsia. (3)

REFERENCIAS

1. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Naciones Unidas, 10 de diciembre de 1948.
2. Declaración de Santiago. Congreso latinoamericano de Epilepsia, 2000.
3. Proyecto de ley de protección a las personas con epilepsia. Congreso de la República de Colombia. 2009.
4. Canadian Occupational Bulletin 1967 y Epilepsy Foundation of America, 2001.
5. Jacoby et al. Epilepsia 46 (12):1978. 2005)