



Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Departamento de Economía Aplicada I e Historia
e Instituciones Económicas (y Filosofía Moral)

TESIS DOCTORAL

*Trabajando con epilepsia. Representaciones sociales
y condicionamientos profesionales*

Presentada por:

María Julieta Hough

Directores:

Dr. Luis Vicente Doncel Fernández

Dr. Alfonso de Esteban Alonso

Madrid, 2017

“Al investigar el orden social transformo el orden social y me transformo yo. La transformación que se opera en mí es la medida de la transformación que se opera en la sociedad”

(Jesús Ibáñez, 2005: 84)

Dedico esta tesis a mi familia

AGRADECIMIENTOS

Falta muy poco para cerrar esta etapa y no puedo dejar de emocionarme. Resumir en un par de páginas las gracias infinitas que quiero dar es un poco complicado... Todo este proceso, que aquí aparece tan acabado, ha sido muy intenso; tanto en lo que se refiere al propio trabajo (una investigación comprometida con las personas, con sus vivencias), como en lo que atañe a lo personal, ya que desde que comenzó la idea, hace ya años, nacieron nuestras dos pequeñas y el tiempo se desdibujó, aunque la ilusión de terminar esta investigación no cedía. Por eso sé que no podría haber terminado sola, sin la inestimable ayuda de todas las personas que me rodean. O quizás sí, pero el camino hubiera sido mucho más difícil. Quiero aprovechar este espacio para dar las gracias, las gracias más profundas a todos aquellos que pusieron lo mejor de sí para que hoy esté terminando.

En primer lugar a mis directores, los Doctores Luis Vicente Doncel Fernández y Alfonso de Esteban Alonso, que supieron respetar mis tiempos de madre y acompañarme cada vez que retomaba después de un tiempo de silencio. Porque han sabido guiarme y también darme una gran libertad en cuanto al planteamiento del tema.

A toda mi familia, que siempre me ha apoyado.

A mi marido, Javier, porque desde el principio me ha alentado y acompañado en este proyecto. A nuestras niñas, Ainara y Olivia, que siempre me reconfortan con una sonrisa o unas palabras de ese amor incondicional.

A mi papá, Guillermo, que apostó por mí, por esta investigación, en el más amplio sentido de la palabra. Leyendo, aportando ideas y herramientas. A Adriana, su esposa, que me ayudó a ordenar ideas. A mi hermano Tomás, por su aliento.

A mi mamá, Magdalena, y a mi hermana Natalia, que siempre me han apoyado espiritualmente.

A la Doctora y amiga María Gladys Mathieu, que se ofreció generosamente para leer el trabajo y aportarme ideas de gran valor.

A mis amigas, que más de una vez me dieron una mano con las nenas para que yo pudiera ir a una reunión o a leer un rato a la biblioteca.

A los Doctores María Eugenia García García y Antonio Gil – Nágel, que no han dudado en contactarme con sus pacientes para que pudiera entrevistarles.

A la Asociación Epilepsia España, por su labor para con las personas con epilepsia y sus familiares y amigos y también por servir de enlace para que yo los encontrara y me nutriera de su experiencia.

A los estudiantes anónimos que desinteresadamente contestaron las encuestas en las cafeterías de las universidades.

Y por último, a las increíbles personas con epilepsia que compartieron conmigo su valiosa experiencia. Las entrevistas han sido emocionantes y sin duda constituyen una parte fundamental de este trabajo. No solo por originales, únicas, sino también por mostrarnos que debemos seguir concientizando y sensibilizando acerca de la epilepsia con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y desterrar el estigma, los prejuicios y los miedos.

RESUMEN

El objetivo general de la tesis fue analizar las representaciones sociales sobre la epilepsia y su incidencia en el desarrollo laboral y profesional de los afectados. El análisis de los antecedentes publicados por investigadores de distintos países evidenció que las Personas con Epilepsia (en adelante, PE) sufren distintos tipos de discriminación como consecuencia de su enfermedad, en especial en el ámbito laboral y profesional.

A los fines de contextualizar el trabajo de investigación cualitativa y cuantitativa, se estudiaron el contexto clínico, las manifestaciones simbólicas, y el rol de las Organizaciones No Gubernamentales (en adelante, ONG) que representan los intereses de PE en España. Se analizó la legislación española que menciona explícitamente a la epilepsia. Luego se describe la enfermedad desde un punto de vista clínico abordando su definición, tipos de crisis, diagnóstico y tratamientos. Las manifestaciones simbólicas de la epilepsia se analizaron desde su presencia en la Biblia, en el cine, la literatura, artes plásticas y los medios de comunicación; dada su importancia en la construcción de las representaciones sociales. Se presentan las distintas ONG nacionales e internacionales que trabajan en la contención y ayuda a las PE.

Se aplicó la técnica de investigación cualitativa de entrevista en profundidad a PE en España para abordar sus experiencias reales de vida en relación al estigma asociado a esta enfermedad en sus entornos familiares, sociales y laborales. El análisis del discurso aportado por las entrevistas se enfocó en las experiencias frente a la enfermedad, su implicancia comunitaria, las relaciones personales, la trayectoria profesional o académica, y la discriminación.

Para la etapa cuantitativa de la investigación se partió del hecho ya publicado de que cuando una persona conoce los alcances de la epilepsia como enfermedad, tiende a discriminar mucho menos a compañeros de trabajo que la padecen. Estudiantes de carreras de administración de empresas y afines en un futuro son seleccionadores o empleadores potenciales de PE, y por este motivo se evaluó su grado de percepción de la enfermedad en temas médicos, actividades difíciles o vedadas, relaciones personales, discriminación y temas laborales. Se aplicó una

herramienta de investigación novedosa dentro del área de las ciencias sociales, que consiste en que el encuestado tilde todos los atributos que considera apropiados para una enfermedad de una lista previamente definida. Esto permitió analizar la percepción sobre la epilepsia y sobre otras enfermedades neurológicas. Los resultados de la encuesta cuantitativa se relacionaron con las entrevistas en profundidad. En general los estudiantes desconocen la gran variedad de condiciones que puede presentar la epilepsia y la amplia variabilidad que puede haber en su gravedad y en las posibilidades de control. En general, los estudiantes consideraron que las PE no tienen problemas laborales, dato que contrasta con lo manifestado por varias de las PE entrevistadas que han tenido problemas laborales de diverso tipo.

Las recomendaciones cruciales que surgieron de la tesis son de aplicación en el ámbito laboral, ya que las PE entrevistadas manifestaron serios problemas de discriminación en el mismo. Seminarios o conferencias en Universidades que ilustren sobre la enfermedad para quitarle el estigma que tiene, contribuirían a que futuros empleadores, jefes o compañeros de PE no los discriminen. Dentro del ámbito de las empresas, las aseguradoras de riesgos de trabajo pueden cumplir un rol importante en la capacitación de empleados para evitar la discriminación. Otra acción es la capacitación y auto – valoración de las propias PE para que sepan defender sus derechos, y si estos son atropellados sepan cómo actuar. Todas estas acciones están sustentadas por los resultados de esta tesis y de otros autores, en el sentido de que cuando una persona conoce a otra con epilepsia, su actitud es más positiva y disminuye significativamente la discriminación.

ABSTRACT

The overall objective of this thesis was to analyze the social representations on epilepsy and their incidence on the labor and professional development of those affected by the illness. The analysis of the published research from different countries showed that people with epilepsy (PE) suffer different types of discrimination due to their illness, especially in their professional and working lives.

In order to contextualize the qualitative and quantitative research of this thesis, the clinical context, symbolic manifestations and the epilepsy related NGO role in Spain were studied. Spanish laws that mention epilepsy explicitly were analyzed. After this the illness is described from a clinical point of view covering its definition, types of seizures, diagnosis and treatments. The symbolic manifestations coming from the Bible, cinema, literature, visual arts and the media were analyzed. Different NGO's, both international and national, that work in supporting and helping PE are presented.

The in – depth interview qualitative research technique was applied with PE in Spain to thus address their real – life experiences in relation to the stigma associated with this illness in their family, social and workplace settings. The analysis of the different speeches provided by the interviews was focused on the experiences with their illness, the community implications, personal relationships, academic or professional careers and overall discrimination.

The basis for the quantitative stage of the research was the published fact that when a person is aware of the scope of epilepsy as an illness, they tend to discriminate co – workers with this illness a lot less. Students of management – related careers are potential employers of PE in the future, and due to this their degree of perception of the illness in medical, difficult or banned activities, personal relationships, discrimination and work issues was evaluated. A research tool novel to the field of social sciences was applied which consists of having the respondent check all the attributes from a pre – defined list that he / she considers that apply to an item, in this case a neurological illness. This allowed analyzing the perception of epilepsy and other neurological illnesses. The results from the quantitative survey were related to the in – depth interviews. Overall, students are not aware of the great variety of conditions that

epilepsy can present, which leads to a large variability in relation to its importance and control. On average, students considered that PE did not have too much trouble work wise. This appreciation is in contrast to the interviewed PE who have had a number of problems with their jobs.

The crucial recommendations that arise from the thesis are related to the workplace as the interviewed PE have suffered a number of serious discrimination issues related to their work. Seminars or conferences in Universities shedding light on this illness to thus remove its stigma, would contribute to future employers, bosses or co – workers not to discriminate PE. Within companies, work insurance companies can play an important role in training employees to avoid discrimination. Another action is to teach PE on how to stand up to their rights and on how to act when these are stamped on. All these recommendations are supported by the results from the present thesis and from results of other authors, in the sense that when a person knows someone with epilepsy his/her attitude is more positive and discrimination is greatly reduced.

ÍNDICE

	Página
CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Justificación y motivación.....	1
1.2. Hipótesis.....	2
1.3. Objetivos.....	3
1.3.1. Objetivo General.....	3
1.3.2. Objetivos Específicos.....	3
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO.....	5
2.1. Reseña de los antecedentes publicados.....	5
2.1.1. Estigma.....	5
2.1.2. Percepción de la epilepsia por la sociedad.....	10
2.1.3. Empleo y epilepsia.....	13
2.1.4. La epilepsia en la legislación española.....	20
2.2. Conceptos.....	24
2.2.1. Estigma.....	24
2.2.2. Salud.....	25
2.2.3. Representaciones.....	27

CAPÍTULO 3: EPILEPSIA: CONTEXTO CLÍNICO Y REPRESENTACIONES SOCIALES.....	29
3.1. La epilepsia: consideraciones desde la medicina.....	29
3.1.1. Definición.....	29
3.1.2. Crisis epiléptica.....	30
3.1.2.1. Tipos de crisis.....	30
3.1.3. Diagnóstico de la epilepsia.....	31
3.1.4. Tratamiento de la epilepsia.....	33
3.1.4.1. Tratamiento farmacológico.....	33
3.1.4.2. Cirugía.....	34
3.1.4.3. Otros tratamientos.....	34
3.1.5. Resolución de la epilepsia.....	35
3.2. La epilepsia más allá de la medicina: distintas manifestaciones simbólicas.....	36
3.2.1. La epilepsia en el Nuevo Testamento.....	36
3.2.2. La epilepsia en la literatura.....	37
3.2.3. Artes plásticas y epilepsia.....	39
3.2.4. La epilepsia en el cine.....	39
3.3. Discursos organizacionales sobre la epilepsia.....	41
3.3.1. Organización Mundial de la Salud (OMS).....	41
3.3.2. Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés).....	42
3.3.3. Buró Internacional de la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés).....	42

3.3.4. <i>Epilepsy Action</i>	42
3.3.5. Fundación de Epilepsia de América.....	43
3.3.6. <i>Purple Day</i> (Día morado)	43
3.3.7. Sociedad Española de Neurología (SEN)	44
3.3.8. Asociación Epilepsia España (AEE)	44
3.4. Campañas de comunicación sobre epilepsia.....	46
3.4.1. De ámbito internacional.....	46
3.4.2. De ámbito estatal.....	47
CAPÍTULO 4: MARCO METODOLÓGICO.....	49
4.1. Positivismo e interpretación cualitativa.....	49
4.2. Triangulación: combinar las metodologías cuantitativas con las cualitativa.....	52
4.3. Perspectiva cualitativa: La entrevista en profundidad.....	54
4.3.1. Trabajo de campo: Reclutamiento y muestra.....	55
4.3.2. Notas sobre el trabajo de campo.....	57
4.3.3. Análisis del discurso.....	58
4.4. Perspectiva cuantitativa aplicada al presente estudio.....	61
4.4.1. Descripción de la metodología “Elegir Todo lo que Corresponde” (ETOC).....	62
CAPÍTULO 5: LA EPILEPSIA EN PRIMERA PERSONA: VIVENCIAS Y REPRESENTACIONES EN TORNO DE LA ENFERMEDAD.....	69
5.1. La epilepsia.....	69

5.2.Relaciones personales.....	77
5.3.Formación Profesional (FP) o académica.....	78
5.4.Trayectoria profesional.....	82
5.5.Discriminación.....	86
5.6.Implicación comunitaria.....	90
CAPÍTULO 6: METODOLOGÍA ETOC APLICADA AL ESTUDIO DE LA PERCEPCIÓN SOBRE LA EPILEPSIA Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS POR PARTE DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS DE CARRERAS DE ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS.....	93
6.1.Población encuestada.....	93
6.2.Enfermedades neurológicas consideradas.....	94
6.3.Atributos seleccionados.....	95
6.4.Otras preguntas.....	99
6.5.Implementación de la encuesta.....	101
6.6.Análisis de resultados.....	108
6.7.Resultados y su relación con el estudio cualitativo.....	112
6.7.1. Interacción Enfermedad por Género.....	112
6.7.2. Diferencias por género.....	113
6.7.3. Atributos en función de las enfermedades.....	114
6.7.4. Tablas y gráficos de frecuencia de elección.....	115
6.7.5. Enfermedades: aspectos médicos.....	121
6.7.6. Enfermedades: actividades difíciles/vedadas.....	123

6.7.7. Enfermedades: dificultades en relaciones personales.....	126
6.7.8. Enfermedades: sentimientos.....	128
6.7.9. Enfermedades: aspectos laborales.....	130
6.7.10. Análisis por correspondencia.....	136
6.7.11. Interés por la salud.....	138
6.7.12. Encuestados que padecen o conocen a personas con las enfermedades.....	141
CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES.....	153
7.1. Epilepsia: Contexto clínico y representaciones.....	153
7.2. Encuesta cuantitativa y su relación con las entrevistas en profundidad.....	155
7.2.1. Perspectiva de género frente a la epilepsia.....	155
7.2.2. Atributos relacionados con aspectos médicos.....	155
7.2.3. Atributos relacionados con actividades difíciles o vedadas.....	155
7.2.4. Atributos relacionados con dificultades en relaciones personales.....	156
7.2.5. Atributos relacionados con sentimientos.....	157
7.2.6. Atributos relacionados con aspectos laborales.....	157
7.2.7. Interés por la salud.....	158
7.2.8. Encuestados que conocen a personas con epilepsia.....	158
7.2.9. Metodología Elegir Todo lo que Corresponde (ETOC)	159
CAPÍTULO 8: RECOMENDACIONES.....	161

BIBLIOGRAFÍA.....	163
PÁGINAS WEB CONSULTADAS.....	171
ANEXO: CUESTIONARIOS Y ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD.....	173
EP – 1.....	173
Cuestionario Escrito.....	173
Entrevista Personal.....	177
EP – 2.....	184
Cuestionario Escrito.....	184
Entrevista Personal.....	190
EP – 3.....	196
Cuestionario Escrito.....	196
Entrevista Personal.....	200
EP – 4.....	214
Cuestionario Escrito.....	214
Entrevista Personal.....	221
EP – 5.....	228
Cuestionario Escrito.....	228
Entrevista Personal.....	232

EP – 6.....	239
Cuestionario Escrito.....	239
Entrevista Personal.....	244
EP – 7.....	251
Cuestionario Escrito.....	251
Entrevista Personal.....	256
EP – 8.....	265
Cuestionario Escrito.....	265
Entrevista Personal.....	269
EP – 9.....	273
Cuestionario Escrito.....	273
Entrevista Personal.....	276
EP – 10.....	281
Cuestionario Escrito.....	281
Entrevista Personal.....	284
EP – 11.....	286
Cuestionario Escrito.....	286
Entrevista Personal.....	289
EP – 12.....	294
Cuestionario Escrito.....	294
Entrevista Personal.....	298

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación y motivación

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a personas de todas las edades. En todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes (Organización Mundial de la Salud, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es>, consultada 08/03/17). El estudio más completo y riguroso sobre la incidencia de la epilepsia en España fue realizado por Serrano – Castro y colab. (2015). Tomaron tres regiones de España con características demográficas y climáticas tales que permitieran extrapolar los resultados a la población general del país. En cuanto al tamaño de la muestra encuestada, se basaron en estrictos criterios estadísticos de muestreo de poblaciones, llegando a una cifra de 3.000 personas de 18 o más años de edad en cada 1.000 habitantes, definida como haber tenido una crisis en los últimos 5 años. La incidencia de epilepsia inactiva fue de 9,1 cada 1.000 habitantes. Considerando una población total en España de 46,5 millones de habitantes; se estima que hay 297.000 personas con epilepsia (PE) activa y 423.000 PE inactiva en el país.

Por lo arriba expuesto se concluye que la epilepsia es una enfermedad que afecta a un número significativo de la población de nuestro país. El contacto personal con personas con epilepsia (PE) ha permitido entrever que sigue siendo una enfermedad que acarrea un grado importante de estigmatización en ciertos sectores de la población, y que esta estigmatización acarrea problemas personales y sociales, entre los cuales el empleo y desarrollo profesional no es menor. Esta misma percepción existe en organizaciones que nuclea a PE, tales como la Asociación Epilepsia España (AEE), a la cual acuden PE y / o sus familiares, buscando ayuda y contención frente a los problemas de estigmatización que sufren.

A continuación presentamos las hipótesis y los objetivos que guiaron esta investigación; en tanto que en los siguientes capítulos se presentan el Marco Teórico (Capítulo 2), la Epilepsia desde el contexto clínico y las representaciones sociales (Capítulo 3) y el Marco Metodológico, en el que se plantean las perspectivas cualitativa y cuantitativa (Capítulo 4). A continuación, en los Capítulos 5 y 6 se desarrolla el análisis cualitativo y cuantitativo respectivamente. El Capítulo 7 corresponde a las Conclusiones y en el Capítulo 8 se formulan las Recomendaciones.

A continuación se cita la Bibliografía y las páginas web consultadas y en el Anexo se ofrecen todos los cuestionarios y las entrevistas en profundidad.

Las motivaciones que llevaron a abordar el tema de la presente tesis fueron las siguientes:

- La epilepsia es una enfermedad que afecta un número significativo de la población.
- No existen investigaciones sistemáticas sobre las experiencias sociales y laborales que tienen las propias PE.
- No se han hecho estudios que hayan indagado sobre la percepción que tienen ciertos sectores de la población general sobre las PE.
- En base al conocimiento de los problemas que sufren las PE, y de la percepción que tiene la población sobre esta enfermedad, se pueden elaborar recomendaciones para paliar la estigmatización que sufren las PE.

1.2. Hipótesis

Las hipótesis de las que partimos son las siguientes:

- En primer lugar, que actualmente las PE, especialmente en el ámbito laboral, siguen siendo discriminadas, como consecuencia del desconocimiento y la falta de información.
- En segundo lugar, que siguen vigentes las representaciones sesgadas de la epilepsia, que se centran en un solo tipo de crisis, las tónico – clónicas generalizadas, obviando un gran abanico de posibilidades en perjuicio de las PE.

1.3. Objetivos

A partir de las hipótesis planteadas, nos proponemos para esta investigación los siguientes objetivos:

1.3.1. Objetivo General

Analizar las representaciones sociales sobre la epilepsia y su incidencia en el desarrollo laboral y profesional de los afectados.

1.3.2. Objetivos Específicos

- Analizar el contexto clínico, las manifestaciones simbólicas, y el rol de las ONG que representan los intereses de PE en España.
- Dar cuenta de la experiencia de las PE en relación al estigma asociado a esta enfermedad en los entornos familiares, sociales y laborales.
- Indagar en el conocimiento y percepciones que tienen sobre la epilepsia los estudiantes de la carrera de Administración de Empresas y afines, en tanto son potenciales empleadores o seleccionadores de personal en el ámbito laboral.
- Transferir al ámbito de las ciencias sociales una metodología de investigación cuantitativa originalmente aplicada en el área de comercialización de alimentos y bienes de uso, para poder comparar la percepción que tienen los estudiantes acerca de la epilepsia y otras enfermedades neurológicas y mentales.
- Elaborar recomendaciones comunicacionales para reducir el estigma asociado a la epilepsia y así tender a mejorar la situación laboral de PE.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1. Reseña de los antecedentes publicados

2.1.1. Estigma

A lo largo de los años, las explicaciones mágicas de la epilepsia han cedido en lugar de las biomédicas. Sin embargo, según Jacoby (2002), los malentendidos persisten y las PE deben luchar contra el estigma. Este autor destaca que en muchos casos las PE sienten un cierto grado de vergüenza y hasta culpa por su enfermedad. En primer lugar, esta vergüenza es transmitida por visiones históricas estigmatizantes. En segundo lugar, mientras hay padres de niños con epilepsia que la tratan como una enfermedad normal, otros se ven abrumados por la situación y por lo que ellos consideran un impacto negativo sobre sus vidas y esto se lo transmiten a sus hijos. Es así que muchas PE terminan sintiéndose avergonzadas y hasta culpables. Si un sujeto se siente culpable por una condición, muchas personas que están libres de esa condición se sienten menos obligados de sentir empatía.

Jones y colab. (1984) propusieron un modelo para comprender el estigma que incluye las siguientes dimensiones; a cada una de estas se agrega su correlato para el caso de la epilepsia:

- **Ocultabilidad:** el grado en que la característica estigmatizante es visible para los demás; las crisis, marca saliente de la epilepsia, pueden ser difíciles o hasta imposibles de ocultar.
- **Evolución:** si la característica se torna más saliente con el tiempo; dependiendo del camino que toma la enfermedad, las crisis pueden volverse más salientes con el tiempo.
- **Ruptura:** hasta qué punto interfiere en la interacción con los demás; las crisis pueden generar ruptura ya que interfieren en las relaciones personales, y el observador se queda observando un evento que en muchos casos no sabe resolver.
- **Origen:** congénito, accidental o intencional; en la mayoría de los casos las causas de la epilepsia y las crisis son conocidas, sin embargo todavía persisten explicaciones que vinculan la enfermedad con el pecado o la posesión demoníaca.

- Peligro: la percepción del daño que puede causar la condición a los demás; el peligro de las crisis es muchísimo mayor para las PE que para los observadores, sin embargo todavía muchos creen que es una enfermedad contagiosa.

El cuidado integral de PE incluye el control de crisis, apoyo psicológico e integración social que asegure una calidad de vida adecuada. Las PE y sus familias pueden ser ayudadas si se adoptan medidas para reducir el estigma, aumentar la percepción de que la epilepsia puede ser tratada y rehabilitar a los que sufren la enfermedad. El estigma hacia PE está presente en nuestra sociedad, contribuyendo a excluirlas de actividades sociales y laborales (Fernandes y colab. 2007).

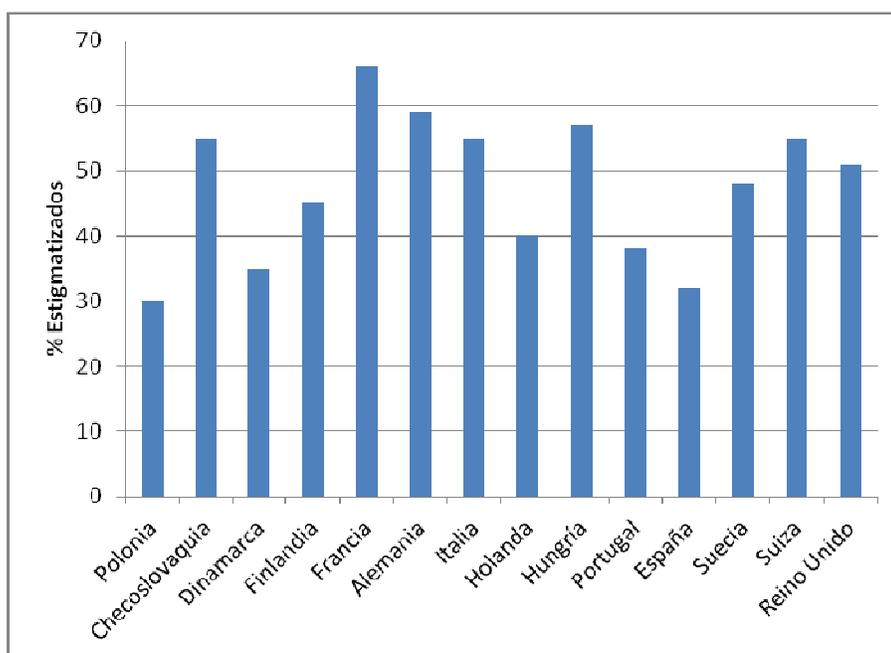
Trostle (citado por Jacoby, 2002: 17) destacó que “tener epilepsia es abrirse de lleno a los prejuicios sociales y malentendidos del pasado y contemporáneos”. Sin duda muchas PE sienten esto y la epilepsia sigue siendo un peso moral que deben sobrellevar y un elemento que define su identidad. El estigma percibido suele ser mayor que el estigma efectivo. Aunque hayan mejorado las actitudes sociales, esta mejora no se ha trasladado a la percepción que tienen las PE sobre lo que pueden esperar de sus interacciones con los demás. El hecho de tener las crisis controladas y un mayor conocimiento sobre la enfermedad puede llevar a que las PE dejen de ser nombrados como “epilépticos” y se liberen de sentirse estigmatizados.

Weiss and Ramakrishna (citados por Jacoby, 2002) han sugerido que en muchos casos el estigma asociado a condiciones de salud no se condice con la evidencia médica. Este es el caso de la mayoría de las PE que viven en países desarrollados donde se estima que el 70% de las PE pueden vivir libres de crisis. Este es un dato de importancia para empleadores, agencias de seguro y para el público en general. En este sentido Jacoby (2002) cuestionó a las PE cuyo tratamiento ha sido exitoso y que esconden su condición: si no la escondieran serían ejemplos claros para que la enfermedad no lleve a la discriminación.

Atribuir todos los problemas psicosociales que experimentan las PE al estigma social sería un error; sin embargo no hay duda que algunas PE enfrentan dificultades adicionales debidas al estigma, y para algunos es una fuente de aflicción importante, tanto en aspectos sociales como laborales. Este hecho tiene implicancias significativas para la rehabilitación de las PE y para todos los que trabajan para lograrla.

La gran mayoría de los estudios sobre la estigmatización que sufren las PE se ha llevado a cabo en los países desarrollados. Baker y colab. (2000) encontraron diferencias significativas en la percepción sobre la estigmatización que sienten PE de distintos países europeos. Como muestra el Gráfico 1, España fue el país con el menor índice de estigmatización percibida. Baker (2002a) a su vez señaló que muy probablemente las oportunidades de formar una familia y conseguir empleo para PE son peores en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo, aunque son pocos los estudios en aquellos países. La importancia de tener en cuenta las diferencias culturales cuando se proyecta un programa de rehabilitación y/o educativo para PE no se debe subestimar.

Gráfico 1. Porcentaje de PE que se sintieron estigmatizados en distintos países europeos.



Fuente: Baker y colab., 2000: 102.

Taylor y colab. (2011) analizaron los resultados de una encuesta a 1566 PE en el Reino Unido. Por un lado midieron el grado de estigmatización preguntando si debido a su epilepsia sentían que otras personas (1) se sienten incómodas con ellos, (2) los tratan como inferiores, y (3) prefieren evitarlos. Para cada uno de los ítems debían contestar con una escala tipo Likert de cuatro puntos. Por otro lado, respondieron a preguntas relacionadas con su calidad de vida. Sentirse altamente estigmatizado no estuvo relacionado con género, tipo de crisis, presencia de un déficit neurológico o clase social; pero sí estuvo asociado a la presencia de desorden neurológico, no estar casado, mayor número de crisis, menor nivel educativo, desempleo y edad joven. Con respecto al desempleo, era más probable que estuvieran desempleados los que se sentían muy estigmatizados (69%) que los que no se sentían estigmatizados (48%).

Hanneke de Boer (2010) hizo una reseña sobre la historia de la epilepsia y cómo esta historia impacta actualmente en la situación de PE, quienes experimentan limitaciones en sus derechos civiles, educación, empleo, servicios comunitarios y de salud. Los problemas más significativos que sufren las PE en su vida diaria muchas veces no están relacionados con la severidad de su

condición sino con los conceptos que tiene la población en general de la epilepsia. En relación al empleo, este autor destaca que muchas veces las PE son aconsejadas en el sentido de no capacitarse para determinadas tareas u oficios por las supuestas limitaciones que conlleva la epilepsia, cuando en realidad esos condicionantes no existen o son perfectamente controlables. Este es un aspecto de las limitaciones laborales que rara vez se tiene en cuenta a la hora de ampliar la información que tienen distintos agentes educacionales o de empleo.

Es interesante consignar el testimonio del Profesor Mark Richardson de King's College, Londres (citado por Hanneke de Boer, 2010: 634):

“Es llamativo que en pleno siglo XXI estemos frente a una enfermedad que todavía está asociada al temor y al estigma. Hace poco estaba volviendo a mi casa después de haber estado en una clínica y residencia para PE. Cuando doblé la esquina me encontré con un hombre acostado en la mitad de la calle, y un grupo de personas amontonadas a una distancia sobre la vereda. Me detuve para socorrer al hombre y les pregunté a los mirones qué había pasado. Uno contestó: “Es un epiléptico de la colonia, se cayó y tuvo una crisis, pensamos que no debíamos tocarlo”. De modo que lo dejaron inconsciente y bajo la lluvia en la mitad de una calle transitada. Solo puedo imaginar que el temor y la ignorancia impidieron que lo ayudaran”.

La epilepsia es una condición que en muchos casos se caracteriza por una pérdida de control. Para muchas PE las crisis pueden ocurrir en cualquier momento con mínimo o nulo aviso. Se cree que la amenaza constante de una repentina pérdida de control es una faceta fundamental de la condición (Baker, 2002a). Es más probable que las PE estén des – o sub – empleadas, o que tengan mayor aislamiento social que adultos sin la condición. Este autor ha observado que es más probable que las PE reporten el impacto negativo de la enfermedad en su vida social y laboral cuando sufren crisis reiteradas que cuando están libres de crisis.

Bautista y colab. (2014) reseñaron la integración social de PE. Aparte del control de las crisis hay numerosos factores que inciden en la integración social de las PE. Los factores son: nivel educativo, habilidad intelectual, estabilidad psicológica, apoyo social y familiar, la capacidad de superar el estigma social, cuestiones de transporte y oportunidades laborales. Una de las condiciones sufridas por PE es la depresión, muchas veces ocasionada por las frustraciones que encuentran en su educación, empleo y vida familiar.

Wicks y colab. (2012) encuestaron a integrantes de una comunidad virtual de personas con epilepsia localizada en el sitio <https://www.patientslikeme.com/> con respecto a los beneficios que percibían por pertenecer a la comunidad. Los beneficios percibidos más importantes fueron: encontrar otros pacientes con síntomas similares, una mejor comprensión de las crisis

y aprendizaje de síntomas y tratamientos. Concluyeron que compartir su estado de salud puede mejorar la auto – suficiencia de PE.

Paschal y colab. (2007), en su estudio realizado en Kansas (EEUU), se centraron en el conocimiento y la percepción de PE sobre su propia enfermedad. También indagaron sobre la mejor vía y contenido que debería tener un programa de esclarecimiento sobre la enfermedad. Concluyeron que para una campaña de esclarecimiento se deberían utilizar múltiples vías e informar sobre los distintos aspectos de la enfermedad.

2.1.2. Percepción de la epilepsia por la sociedad

Gzirishvili y colab. (2013) analizaron la percepción de epilepsia en distintos grupos sociales en Georgia. Los encuestados fueron divididos en aquellos que tenían una profesión médica, otras profesiones y trabajadores no especializados. Las preguntas cubrieron aspectos de conocimiento y actitud hacia la enfermedad, requiriendo respuestas de “sí” o “no”, o de elección de múltiples opciones. Los profesionales médicos tuvieron más conocimientos sobre epilepsia y sus causas, pero sus actitudes hacia la enfermedad fueron iguales o peores que los participantes no – médicos. El 14% de los encuestados no hubiera dejado que sus hijos jueguen con personas con epilepsia, el 75% no hubiera dejado que sus hijos se casaran con una persona con epilepsia y el 20% consideró que no deberían ser empleados en trabajos al igual que otras personas. Los resultados sugirieron un alto grado de estigmatización hacia la epilepsia en Georgia.

Saengpatrachai y colab. (2010) evaluaron la familiaridad y conocimiento de epilepsia entre la población de Tailandia. La mayoría de los encuestados conocían la palabra “epilepsia” (81%), aunque pocos conocían a alguien que tuviera la enfermedad (19%). Un 47% no estaba dispuesto a emplear a alguien con epilepsia, comparado con valores de aproximadamente un 30% para estudios realizados en EEUU y Europa.

Lim y colab. (1999) encuestaron a población china residiendo en Malasia sobre su percepción y conocimiento de la epilepsia. La encuesta fue cara – a – cara entre el encuestado y encuestador. Los autores discutieron el probable sesgo en las respuestas hacia la no discriminación para satisfacer socialmente al encuestador, en contraste con las encuestas auto

– administradas, en las cuales este sesgo no estaría tan marcado. Un 38% de los encuestados dijeron conocer a alguien con epilepsia. La discriminación se manifestó en que un 9% no dejaría a sus hijos tomar contacto con alguien con epilepsia y un 43% se opondría a que sus hijos se casen con una persona con epilepsia. Por otra parte hubo un alto porcentaje (87%) que manifestó que deberían estar empleados al igual que el resto de la población.

La Asociación de Epilepsia de Irlanda (http://www.epilepsy.ie/assets/65/6DB5AFEF-C7E0-CF76-6D404932E8FAAE78_document/Survey_results.pdf, consultado el 11/03/2017) realizó un estudio que reveló los siguientes datos:

- Una de cada tres PE no se sentían cómodas informando de su condición a familiares y amigos.
- Casi la mitad de los encuestados (48%) manifestó que la actitud hacia ellos de familiares y amigos cambió cuando supieron que tenían epilepsia.
- El 56% de las PE no se sentían cómodos de informar que tenían epilepsia en sus lugares de trabajo; y un porcentaje similar reportó que su empleador o colegas cambiaron el trato hacia ellos cuando supieron que tenían epilepsia.

Diamantopoulos y colab. (2006) realizaron una encuesta en Grecia para evaluar el grado de conocimiento y actitud de la población hacia la epilepsia. Utilizaron un cuestionario cuantitativo de 19 preguntas que fue contestado en forma auto – administrada. El 45% no se casaría ni le gustaría que sus hijos se casaran con una PE. Con respecto a contratar una PE, el 38% lo haría, el 48% dudaría y un 14% no lo emplearía. A pesar de estos números los autores concluyeron que en general el rechazo hacia la epilepsia en Grecia fue bajo. Predictores negativos hacia la epilepsia fueron bajo nivel educativo, poca familiaridad y / o desconocimiento respecto de la enfermedad.

Spatz y colab. (2005) realizaron una encuesta para evaluar la actitud hacia la epilepsia de la población austríaca. Un 11% de los encuestados manifestó que no dejaría que sus hijos se relacionen con otros niños con epilepsia. Si bien esta cifra no parece ser muy alta, significa que un niño con epilepsia se va a sentir rechazado por uno de cada diez niños que conoce, lo que representa un estigma de importancia. Los autores también discuten la tendencia a quedar bien socialmente con la respuesta en este tipo de encuestas, o sea que es probable que los

porcentajes de actitudes negativas probablemente sean mayores. También puede significar que el 11% que rechazaron a niños con epilepsia como compañeros para sus hijos, se sienten moralmente bien en hacerlo. Es de destacar en este estudio que solamente el 9% consideró que personas con epilepsia no deben ser empleados al igual que personas sin epilepsia, o sea que hubo relativamente baja discriminación. Aunque aquí también debe considerarse que del dicho al hecho puede haber cierta distancia.

Pinfold y colab. (2003) evaluaron la efectividad del dictado de talleres dirigidos a estudiantes secundarios en el Reino Unido sobre enfermedades mentales. Los talleres apuntaron a aumentar el conocimiento sobre enfermedades mentales y a desafiar los estereotipos negativos asociados. A través de encuestas pre – y post – talleres se concluyó que el dictado de los talleres incrementó significativamente la actitud positiva de los estudiantes.

Earle – Richardson y colab. (2015) compararon las prioridades en salud expresadas por la población con las prioridades estipuladas por las autoridades sanitarias del estado de Nueva York (EEUU). Encontraron diferencias entre ambas realidades, lo que amerita que las autoridades sanitarias presten mayor atención a las opiniones de la población a la hora de fijar sus prioridades.

El estudio de Rahman (2005) se sitúa en Malasia, donde encuestó a alumnos universitarios de diversas carreras sobre su percepción de la epilepsia. Los resultados fueron preocupantes; por ejemplo, el 25% o no sabía o consideraba que sí era causada por espíritus malignos, 40% consideró que era una enfermedad vergonzante y el 34% consideró que las PE eran un peligro para los demás. El autor concluyó que los alumnos deberían atender conferencias o seminarios para incrementar su conocimiento sobre la enfermedad y así tener actitudes más positivas hacia PE. Esto conduciría a mejorar las relaciones en ambientes de aprendizaje y laborales.

Baumann y colab. (1995) realizaron una encuesta telefónica para estimar la percepción de la epilepsia entre pobladores rurales y urbanos del estado de Kentucky (EEUU). La encuesta consistió en tres preguntas: si conocían a un niño con epilepsia, hasta qué punto la incorporación de un niño de 8 años con epilepsia en un curso alteraría el proceso educativo del conjunto, y cómo creen que estaría ese niño cuando cumpliera 21 años. A fines comparativos se preguntó también por asma, SIDA e hiperactividad. El 24% de los encuestados consideró que el proceso educativo se alteraría negativamente por la incorporación de un niño con epilepsia, un valor similar otorgado a un niño con SIDA. Los autores concluyeron que sus resultados indicaron que el prejuicio contra la epilepsia seguía alto.

Baker (2002b) condujo una encuesta que abarcó PE en 10 países europeos. Por un lado evaluó el grado de estigmatización percibida por las PE utilizando una escala específica; y por otro el conocimiento que tenían sobre la epilepsia usando un cuestionario estandarizado. En la mayoría de los países, cuanto mayor era el grado de conocimiento menor era la estigmatización. Esta relación no se confirmó en España. Concluyó sobre la importancia de realizar campañas que amplíen el conocimiento sobre la epilepsia tanto entre PE y personas sin epilepsia.

El Libro Blanco de la Epilepsia en España, presentado en 2012 por la Sociedad Española de Neurología, se planteó como objetivo valorar el conocimiento, percepción, opiniones y actitudes de distintos colectivos sobre la epilepsia y las personas que la padecen. Para ello se encuestó, por teléfono o personalmente, a los agentes implicados en la patología: población general, pacientes, especialistas e instituciones. Entre las conclusiones, el estudio señala el gran desconocimiento por parte del público en general acerca de la posibilidad de curación de la epilepsia mediante la cirugía, la persistencia del mito de tragarse la lengua durante una crisis, el desconocimiento de las limitaciones para la conducción de las PE y la percepción de afectación de la capacidad de trabajo, desarrollo profesional y aumento de discriminación laboral.

2.1.3. Empleo y epilepsia

En España, como en muchos otros países, las PE deben atenerse a reglas muy estrictas relacionadas con el control de las crisis para poder acceder al carnet de conducir o a determinadas profesiones. Estas reglas formales y sanciones están acompañadas por reglas informales en otros ámbitos, como la escuela o el lugar de trabajo. Estimar la magnitud de la discriminación informal es problemático, y es muy probable que los eventos de discriminación hacia PE que llegan al conocimiento público representen solo un pequeño porcentaje de aquellos que sufren discriminación a diario.

Bautista y colab. (2014) abordaron el tema del transporte que en general es poco tratado en la literatura. Destacaron que la movilidad y el transporte afectan significativamente la integración social de PE. El acceso a la atención médica, el trabajo y las actividades sociales dependen de la disponibilidad del transporte. En la mayoría de los países existe legislación

dirigida específicamente a limitar la posibilidad de que las PE puedan conducir, especialmente vehículos comerciales. Irónicamente, otras enfermedades que no tienen restricciones específicas, tales como diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades mentales, tienen riesgos similares o mayores de accidentes vehiculares.

Marinas y colab. (2011) destacaron que el trabajo es una preocupación en PE y que afecta su estilo y calidad de vida. A priori, varios podrían ser los motivos que pesan sobre la dificultad en encontrar y mantener un empleo: desde restricciones para conducir, situaciones de riesgo físico en el lugar de trabajo, hasta ignorancia y estigmatización. También es cierto que PE que están libres de crisis y otras complicaciones no tienen problemas ocupacionales (Jacoby citado por Marinas, 2011), sugiriendo que hay diferencias en la situación socio – ocupacional de PE en relación a su situación clínica. Marinas y colab. (2011) destacan que el nivel de desempleo varía por país y grupo encuestado. En una encuesta realizada en el noreste de Inglaterra donde el nivel de desempleo general era del 19%, las PE registraron un 46% de desempleo. Hay que destacar que esta encuesta fue realizada en 1990. En Holanda hubo 49% de desempleados o incapacitados. Como muestra el Gráfico 1 (Baker y colab. 2000), la incidencia del desempleo en PE varió significativamente entre distintos países europeos. Falip y colab. (2007) reportaron que 60% de las PE en España estaban empleadas y 11% desempleadas.

Una encuesta realizada a 872 PE entre octubre de 2007 y febrero de 2008 mostró la situación laboral de las PE en España (Marinas y colab., 2011). En forma global el 58% de las PE estaban empleadas, 11% desempleadas (buscaban trabajo y no conseguían), 13% tenían alguna forma de incapacidad laboral, 6% eran estudiantes y 12% amas de casa. Estos datos son similares a los publicados por Falip y colab. (2007) en un estudio anterior. Y no difieren mayormente de los datos de la población general de la misma época: 59% de la población empleada y 10% de desempleados. Como señalaron estos autores, en otros países como Holanda e Inglaterra, el nivel de desempleo entre PE era significativamente mayor que el desempleo en la población general. Las menores diferencias entre nivel de desempleo entre PE y la población general para España, podrían deberse a un menor nivel de estigmatización como fue reportado por Baker y colab. (2000) (Ver Gráfico 1). Es de destacar que el estudio de Marinas y colab. (2011) fue realizado entre octubre 2007 y febrero 2008; y el estudio de nivel de estigmatización de Baker y colab. (2000), en 1998. Por otra parte, los estudios sobre desempleo entre PE en Holanda e Inglaterra se publicaron en 1991 y 2005 respectivamente. En sociedades con problemáticas laborales de alto dinamismo como son las europeas, las comparaciones entre estudios realizados en distintos años, deben tomarse con cuidado. Los niveles de desempleo

entre PE no fueron homogéneos; siendo influenciados por cuán refractaria era la enfermedad y por el nivel educativo. Este último dato lleva a pensar que una manera de lograr que una PE tenga un empleo digno, es fomentar la educación plena y sin estigmatizaciones en niños y jóvenes con epilepsia.

Korchounov y colab. (2012) analizaron el nivel de empleo y el retiro de PE entre la población alemana empleada entre los años 1994 y 2009. En forma global, por cada 1000 trabajadores hubo 5,1 de ellos con epilepsia. El nivel de empleo entre las PE aumentó de 64% en 1994 a 66% en el 2000; y luego el crecimiento fue más rápido de 67% en 2001 a 77% en 2009. Este aumento a partir del 2001 se atribuyó a la aprobación de la droga Levetiracetam para el tratamiento de la enfermedad. El nivel de empleo promedio de PE fue menor al de la población general (69% *versus* 90%). El nivel de retiro atribuido a la epilepsia fue similar a los niveles para otras enfermedades, y bajó significativamente de 8,3/1.000 en 1994 a 3,9/1.000 en el periodo 2001 – 2009. Esta reducción se atribuyó a la Ley de Protección del Empleo promulgada en 1996 y a la aprobación de la droga Lamotrigina en 1993. Los autores concluyeron que las mejoras en la medicación y la promulgación de leyes laborales de protección pueden llevar a incrementar el nivel de empleo y reducir el retiro de PE.

Majkowska – Zwolińska y colab. (2012) estudiaron la situación laboral de PE en Polonia en el año 2009. Entrevistaron a PE, neurólogos y a la población general. El 49% de las PE estaban empleadas, en comparación con un 59% de personas empleadas en la población en general. Casi el 75% de las PE tenían empleos no manuales. Esto contradujo el estereotipo de que los empleos no calificados eran más apropiados para PE. El 56% de la población general, el 28% de los neurólogos y el 25% de las PE consideraron que todas las PE podían trabajar. Esto demuestra que la población general de polacos tiene una actitud positiva hacia las PE en el trabajo, sin embargo su falta de conocimiento los llevó a ser menos prudentes que los neurólogos y las propias PE. También en Polonia, Dorota y colab. (2014) estudiaron la actitud de empleados de empresas comerciales y de servicios hacia PE en el trabajo en el año 2010. Destacaron que muchas veces las PE, al tener que adaptarse a ambientes educativos o profesionales, no solamente se enfrentan a limitaciones impuestas por leyes o reglamentos sino que deben enfrentar estereotipos sociales. En su estudio solamente un 4% tenía conocimientos adecuados sobre esta enfermedad. El nivel educativo o profesional de los encuestados no afectó a este bajo nivel de conocimiento. La actitud emocional y de comportamiento hacia PE en el lugar de trabajo fue más positiva. La familiaridad con una PE llevó a un mayor nivel de conocimiento y a una percepción positiva de tener a una PE como

compañero de trabajo. Concluyeron que para mejorar la situación laboral de PE, el conocimiento sobre esta enfermedad entre los colegas debe aumentar.

Sillanpää y Schmidt (2010) realizaron un estudio longitudinal de 144 niños que tuvieron su primera crisis antes de los 16 años, registrando su situación laboral a una edad promedio de 23 y 48 años. A los 23 años, el 71% de las PE estaban empleadas. Las variables que predijeron la situación de empleo en esta edad fueron: inteligencia normal, buena educación vocacional y edad de manifestación de la epilepsia mayor a los 6 años. A los 48 años, el 59% de las PE estaban empleadas, en contraste con un 78% de la población control sin epilepsia. A esta edad, las variables que predijeron el empleo fueron: inteligencia normal, tener hijos, 5 años sin crisis entre los 23 y 48 años y no tener historia de estatus epiléptico.

Jennum y colab. (2011) evaluaron los costos económicos directos e indirectos de la epilepsia en Dinamarca. Compararon PE con contrapartes de la población general de igual edad y género. Las PE tuvieron mayores índices de contactos relacionados con la salud y uso de medicación, como así también un mayor costo socioeconómico, menor nivel de empleo e ingresos que la población control. Lo llamativo fue que estos efectos fueron identificados hasta 8 años previos al diagnóstico y empeoraron luego del mismo. El total de costos directos e indirectos fue de 14,5 mil€ para PE y de 1.100€ para la población control. El mayor costo de las PE fue el menor nivel de empleo e ingresos: las PE tuvieron un nivel de ingresos promedio de 11 mil€ contra 22 mil€ de la población control, lo que representó un “costo” por la diferencia de 11 mil€. Este estudio muestra claramente las consecuencias económicas negativas que tiene el problema del empleo en las PE; consecuencias económicas que sin duda son acompañadas por consecuencias sociales y psicológicas negativas para este sector vulnerable de la población.

Lim y colab. (2013) estudiaron los niveles de empleo de PE en Malasia. El nivel de desempleo fue del 21%, muy superior al 3% de desempleo en la población general, y al 3,1% de desempleo entre los hermanos que no tenían epilepsia. Una de las limitaciones de este estudio, reconocida por los autores, fue que no se evaluaron los factores socioculturales, que definitivamente tienen alta incidencia en las posibilidades de empleo de las PE.

Bautista y Wludyka (2007) presentaron un estudio realizado en el año 2005 sobre los factores que influyeron sobre el empleo de PE en EEUU. Encontraron que las variables psicosociales fueron las que más influyeron sobre la tasa de empleo. La mayoría de las variables clínicas asociadas a la epilepsia (la edad de la primera crisis, duración de las crisis, presencia de

convulsiones y reacciones adversas a la medicación) no estuvieron asociadas al empleo. Esta ausencia de asociación contradice la creencia generalizada de que un control adecuado de las crisis es el factor principal para aumentar el empleo entre las PE. Uno de los resultados importantes de este trabajo fue que el estar empleado estuvo asociado a una menor preocupación por la discriminación en el lugar de trabajo. El 48% de PE desempleadas manifestaron temor a la discriminación en el lugar de trabajo, esto se redujo al 26% entre las PE con empleo. Es un hecho conocido que las PE sufren restricciones laborales y estigma debido a su enfermedad. Estos autores destacan que es necesario evaluar cuánto de este temor a la discriminación es real o imaginario. Ayudar a las PE a superar este miedo debe conformar una parte de su rehabilitación. La mayoría de los programas existentes son útiles para las PE que están buscando trabajo, pero no están dirigidos hacia las PE que tienen una actitud poco favorable hacia la situación de empleo.

Bautista y colab. (2014) destacaron que el nivel de desempleo de PE en EEUU está entre el 13 y 25%, significativamente superior a los niveles de la población general. Ya se ha comentado que el nivel de desempleo varía de país a país (Baker, 2002a). En general, el nivel de desempleo es el doble para las PE que para la población general. Si bien hay factores cognitivos y de conducta que contribuyen al bajo nivel de empleo en PE, sigue siendo muy importante el estigma ejercido por empleadores hacia las PE. Se ha demostrado que el estigma y la discriminación afectan la calidad del trabajo y también las posibilidades de progreso dentro del mismo. Muchas veces los empleadores están preocupados por la seguridad de las PE y limitan innecesariamente su exposición a supuestos riesgos, afectando así sus oportunidades laborales. Debido a ello la Fundación de Epilepsia de América (EEUU) suele aconsejar a las PE que no revelen su situación en las entrevistas de trabajo.

Parfene y colab. (citados por Bautista y colab. 2014) presentaron un estudio que mostró que las barreras al empleo no solamente afectan a las PE sino también a sus familias. En este estudio, personas reclutadas en una universidad de EEUU evaluaron a empleados hipotéticos. El perfil de los empleados era idéntico salvo que podían ser hombre o mujer, y habían estado de licencia en el último año para cuidar a su hijo con epilepsia, asma o sin mención al motivo de la licencia. Los participantes penalizaron más al empleado con un hijo con epilepsia en comparación con otras condiciones médicas. Esto demostró que el estigma asociado a la epilepsia se extiende más allá de las PE hacia sus familias.

Schulz y colab. (2013) estudiaron la situación de PE que acudieron a un centro de asesoramiento / consejos en Alemania entre los años 2008 y 2012. En promedio, concurrieron

al centro 492 PE por año, de las cuales 219 (el 44%) estaba empleada, la gran mayoría como obreros especializados o en trabajos de oficina. De los 219 que estaban empleados, 114 (el 52%) reportaron problemas o dificultades en su lugar de trabajo asociados a tener epilepsia. Los problemas fueron el cambio de funciones, una reducción horaria y 7 de las 114 PE directamente fueron despedidas. En algunos empleos se exige poder conducir y este fue un tema recurrente durante las consultas en el Centro. Hay estudios que indican que la razón principal de seguir conduciendo a pesar de tener crisis pobremente controladas es sostener el empleo. Los autores sugirieron que se debe alentar el trabajo con base en la casa y el uso del transporte público; aunque el trabajo en la casa debería ser un recurso extremo ya que llevaría a que la PE se sienta aislada y estigmatizada.

Bellon y colab. (2013) encuestaron a PE en Australia, preguntándoles si fueron tratados injustamente por su enfermedad y en caso afirmativo que expliquen de qué manera. El 48% se había sentido tratado injustamente. La discriminación en el lugar de trabajo fue lo más crítico, el 47% de los encuestados citaron ejemplos de trato injusto en este contexto. Los autores resaltaron la necesidad de tomar medidas educativas para reducir el estigma. A continuación se presentan citas textuales de algunas de las PE que participaron de la encuesta:

- “Soy un empleado bancario sin trabajo ya que no encuentran un puesto para mí. De esto ya hace 5 años, otros han conseguido trabajo” (Mujer, 43 años).
- “En uno de mis trabajos, redujeron mis turnos porque mi nuevo jefe estaba asustado de mis crisis, y por un tiempo mi paga no estaba bien porque tenía que estar con otra persona en el trabajo y me pagaban menos” (Hombre, 30 años).
- “Eventualmente perdí mi trabajo. Me retiraron de mi puesto debido a ‘deterioro de salud’ para ponerme en un puesto cercano y a las dos semanas me despidieron” (Mujer, 42 años).
- “Mi epilepsia fue usado como una palanca para forzarme a renunciar a mi trabajo debido a problemas de transporte” (Hombre, 58 años)” (Op. Cit.: 253)

También fueron comunes las experiencias negativas en las entrevistas laborales:

- “Hace dos años fui por un trabajo en una zona rural, todo andaba bien hasta que les dije que tenía epilepsia. Se terminó la entrevista” (Hombre, 44 años).

- “Viviendo en una ciudad pequeña, hasta personas que yo no conozco personalmente suelen conocerme de vista o por nombre como alguien que tiene epilepsia. Aún en trabajos en los cuales no hay ninguna obligación de que yo comente tener epilepsia, he encontrado que la mayoría de los potenciales empleadores que tienen conocimiento previo sobre este tema me han negado trabajo sin decirlo explícitamente” (Mujer, 34 años)” (Op.Cit: 253).

Peterson y colab. (2014) exploraron el rol de la ansiedad y la depresión en la vida diaria de PE en Australia, basados en una encuesta realizada en el año 2010. Encontraron que hubo menores casos de ansiedad y depresión para aquellas PE empleadas. Los principales factores que se relacionaron con la depresión fueron altos niveles de estigma social, estar desempleado y tener un control poco efectivo sobre las crisis. Los autores no lo discuten, pero sin duda las situaciones planteadas en PE, ansiedad – depresión – desempleo – estigma social, están relacionadas y se retroalimentan entre sí en un círculo vicioso que es preciso romper.

“A pesar de los avances en los tratamientos médicos, la integración y aceptación de las PE en la sociedad continúa siendo un desafío en el siglo XXI. Siguen existiendo groseros errores sobre esta enfermedad en muchos sectores de la sociedad mundial, impidiendo que las PE se puedan involucrar de lleno en sus comunidades. Tanto legislación como campañas tales como “Epilepsia fuera de las sombras” de la OMS que buscan incrementar la comprensión hacia la condición deben llevarse a cabo para lograr la integración social de las PE y así permitir que alcancen la plenitud que se merecen” (Bautista y colab., 2014: 47).

En el año 2002, Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (ASPE) inició un proyecto demostrativo (PD) en Brasil como parte de la Campaña Global Contra la Epilepsia *Salir de las sombras*, liderada por la Organización Mundial de la Salud (Li y colab. 2007a). Estos PD se han realizado en varios países con el objetivo de desarrollar modelos de tratamiento, y mejorar la calidad de vida de personas con epilepsia y sus familias. El PD consistió en varias etapas, de las cuales cabe destacar las siguientes:

a) Se realizó una encuesta epidemiológica para estimar la incidencia de la enfermedad y su tratamiento (Li y colab. 2007b). La incidencia de epilepsia en Brasil fue similar a la de otros países con recursos escasos: aproximadamente 1 de cada 100. Un 56% de las PE trabajaban o estudiaban.

b) Fernandes y colab. (2007a) desarrollaron un programa de capacitación para médicos y personal médico auxiliar en relación a la epilepsia. Antes de la capacitación y seis meses

después de la misma se realizó una evaluación para estimar cuán efectiva había sido. La evaluación se realizó con un cuestionario de 61 preguntas y la mayoría de ellas cubrieron aspectos médicos, aunque hubo algunas sobre la percepción general de PE. Los programas de capacitación contribuyeron significativamente a reducir percepciones negativas sobre PE, tanto en médicos como en el personal auxiliar. En un estudio relacionado Noronha y colab. (2007) implementaron un seminario de 8 horas sobre epilepsia para estudiantes de medicina. Una evaluación previa al seminario y un año después de la misma demostró que fue efectivo y su efecto perduró en el tiempo.

c) Fernandes y colab. (2007b) propusieron una escala de estigmatización de la epilepsia basada en un cuestionario de 24 preguntas. Estas preguntas comprenden los siguientes aspectos: reacción ante una crisis, dificultades por tener la enfermedad, cómo se sienten las PE y en qué se basa el estigma de la enfermedad. Si bien encuestaron a pocas personas (40 sin epilepsia y 40 PE), estas expresaron que las PE tienen grandes problemas emocionales y dificultades con el trabajo. El cuestionario podría ser una herramienta adecuada para evaluar el grado de estigmatización de la enfermedad en distintas poblaciones.

d) Caixeta y colab. (2007) encuestaron a estudiantes de medicina, de ciencias y de arte sobre distintos aspectos de la epilepsia. Entre el 80 y 90% de los estudiantes estimaron que se casarían con una PE, y aproximadamente el 90% afirmó que contratarían a una PE para trabajar. Los autores reconocieron que pudo haber habido un sesgo hacia respuestas socialmente correctas. Este sesgo es muy probable teniendo en cuenta los resultados de la encuesta realizada por Fernandes y colab. (2007b) que reflejó la percepción de que las PE tienen dificultades con el trabajo.

2.1.4. La epilepsia en la legislación española

La *Constitución Española* establece la igualdad ante la ley (igualdad formal) de todos los españoles, “sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (Artículo 14). Establece también, en su artículo 35, el deber de trabajar y el derecho al trabajo “sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo”.

Por su parte, el *Estatuto de los Trabajadores*, en su Artículo 4 señala, entre los derechos laborales, el de

“no ser discriminados directa o indirectamente para el empleo, o una vez empleados, por razones de sexo, estado civil, edad dentro de los límites marcados por esta ley, origen racial o étnico, condición social, religión o convicciones, ideas políticas, orientación sexual, afiliación o no a un sindicato, así como por razón de lengua, dentro del Estado español.

“Tampoco podrán ser discriminados por razón de discapacidad, siempre que se hallasen en condiciones de aptitud para desempeñar el trabajo o empleo de que se trate”.

La *Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, en su Artículo 4, inc. 1, define a las personas con discapacidad a aquellas que

“presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

Según dicha ley, el grado de discapacidad debe ser reconocido “por el órgano competente en los términos desarrollados reglamentariamente” (Artículo 4, inc. 3). Esto supone que para acceder a los beneficios de esta normativa, evidentemente, es preciso que la discapacidad haya sido reconocida por un órgano administrativo. Sobre esta base, la epilepsia queda situada en un lugar por lo menos complicado, ya que no todas las PE tienen concedida la discapacidad precisamente porque no se ven impedidas de actuar en igualdad de condiciones, por lo menos en lo que a ellas se refiere, aunque por el solo hecho de tener una enfermedad crónica podrían pedirla. Entra aquí la cuestión del estigma que supone también la *discapacidad*, razón por la cual desde distintos colectivos se habla de *diversidad funcional*, un concepto que remite a la forma de hacer las cosas en lugar de a la imposibilidad de realizarlas. Haya o no discapacidad concedida, las PE son discriminadas de manera objetiva, tanto desde la propia legislación como por sus profesores en diversas instancias de la educación y sus compañeros y jefes en el ámbito laboral, según queda expuesto en las siguientes páginas.

Según señala Burcet Dardé (2002), los Servicios Médicos de Empresa se crearon en 1959 y eran los encargados de hacer los reconocimientos médicos a los trabajadores. La epilepsia, aunque

no de manera explícita, estaba considerada entre las enfermedades que suponían el despido de los empleados:

“los trabajadores **debían firmar un documento en el que declaraban no haber padecido pérdidas de conocimiento**, siendo informados de que si mentían y ocultaban pérdidas de conocimiento, **el trabajador sería automáticamente dado de baja en la empresa** (Op. Cit.: 16, negrita del autor).”

Actualmente, la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de *prevención de Riesgos Laborales*; no establece ninguna prohibición concreta para las PE. No obstante, existe normativa específica que condiciona la orientación laboral. Nos referimos a las que regulan la obtención del carnet de conducir para distintos tipos de vehículos, el ingreso a las Fuerzas Armadas, la obtención de la licencia de tripulación de aeronaves y el permiso de portación de armas.

En cuanto al carnet de conducir, el *Reglamento General de Conductores* (RD 818/2009, de 8 de mayo) establecía unas consideraciones para las personas con epilepsia que han sido modificadas por la Orden PRE/2356/2010, de 3 de septiembre, quedando de la siguiente manera:

“9. Sistema Nervioso y Muscular

“No deben existir enfermedades del sistema nervioso y muscular que produzcan pérdida o disminución grave de las funciones motoras, sensoriales o de coordinación que incidan involuntariamente en el control del vehículo.

“Se define la epilepsia como la presentación de dos o más crisis epilépticas en un plazo menor de 5 años. Por crisis epiléptica provocada la que tiene un factor causante identificable y evitable.”

En el Anexo 2 se puede ver el cuadro en el que se detallan todas las aptitudes exigidas a los conductores de los distintos tipos de vehículos.

Quienes, por su parte, aspiren a obtener la licencia de tripulación de aeronaves (ya sean aviones o helicópteros); de acuerdo con lo establecido por la ORDEN FOM/1267/2008, de 28 de abril, no pueden tener en su historial médico afecciones neurológicas que puedan “con el ejercicio seguro de las atribuciones que les otorguen la(s) licencia(s) correspondiente(s)”, lo cual incluye la epilepsia. El único caso en el que considera la posibilidad de que personas con epilepsia puedan acceder a las licencias es que hayan pasado por lo menos 10 años desde la última crisis y 10 años sin tratamiento.

También está regulado el acceso a los profesionales de tropa y marinería de las Fuerzas Armadas, según la Orden Ministerial 42/1994, de 13 de abril, que establece las exclusiones médicas. La lista es extensa y la epilepsia, “en todas sus formas”, supone la imposibilidad de entrar en el cuerpo.

La portación de armas de uso particular y la habilitación del personal de seguridad privada están reguladas por el RD 2487/1998, de 20 de noviembre. En términos generales está en consonancia con la regulación de las licencias de conducción, aunque contempla las particularidades que suponen la tenencia y uso de las armas de fuego. En su artículo 1 establece que

“no podrán tener ni usar armas, ni ser titulares de las licencias o autorizaciones correspondientes, las personas cuyas condiciones psicofísicas les impidan su utilización, y especialmente aquéllas para las que la posesión y el uso de armas representen un riesgo, propio o ajeno”.

El anexo es exhaustivo y presenta todo el abanico de enfermedades que condicionan, en distinto grado, el uso de las armas. En cuanto a la epilepsia se refiere, la prohibición es tajante y sin condiciones.

En los procesos selectivos para el acceso al empleo público, según la ORDEN PRE/1822/2006, de 9 de junio, las personas con discapacidad cuentan con un tiempo adicional que está condicionado por el tipo de afección que tengan. Para la epilepsia se consideran las crisis generalizadas (ya sean convulsivas o no) y las parciales, aunque solamente se puede ampliar el tiempo en el caso de que la crisis ocurra en el momento de la prueba. Para las crisis generalizadas se amplía en una hora; en tanto que para las parciales se da media hora más. Aquí apreciamos una gran arbitrariedad, en tanto que no se estipulan diferencias para distintas pruebas y distintos tipos y grados de discapacidades. Por otra parte, consideramos que alguien que tiene una crisis generalizada tónico – clónica en medio de un examen, por más tiempo que puedan darle, difícilmente pueda terminar su prueba en el estado post – ictal de agotamiento en que suelen encontrarse las PE.

2.2. Conceptos

2.2.1. Estigma

Erving Goffman define el estigma como “un atributo profundamente desacreditador” (1970: 13). Este autor señala tres tipos diferentes de estigmas: los que se refieren a problemas físicos, del tipo que sean; los del carácter y los que denomina tribales, que a diferencia de los dos primeros, son hereditarios. Para el caso que nos ocupa, la epilepsia, estaríamos situados en las “abominaciones del cuerpo” (Op. Cit.: 14). La principal característica del estigma es que sobresale tanto que no puede dejar de lado, llama tanto la atención que anula el resto de las cualidades de la persona, y la sitúa como el opuesto de los “normales”.

Cuando una persona estigmatizada ve que hay algún atributo que justifica el rechazo, atiende esa actitud de los otros y puede optar por tres posibilidades: por un lado, corregirla, como podría ser el caso de las cuestiones del carácter; en segundo lugar puede mostrar que se sobrepone a su defecto de una manera extraordinaria, y por último puede establecer una ruptura con el orden previsto actuando de una forma que no se condice con su condición.

Goffman señala la particular situación de las personas que se encuentran con el estigma en la edad adulta: como ya conocen qué es lo normal y su relación con lo estigmatizado, “es probable que tengan un problema especial en re – identificarse consigo mismos, y una especial facilidad para la autocensura” (Op. Cit.: 48). En este sentido podemos considerar a las PE cuya condición se les diagnostica en la adolescencia o juventud y que tienen que cambiar hábitos de vida y afrontar la situación desde otro lugar que resulta nuevo y menos deseable desde la perspectiva anterior. También es posible que se enfrenten a un cambio en las relaciones que tenían con anterioridad a la declaración del estigma, debido principalmente a que los otros no saben cómo reaccionar, cómo tratarle. De ahí la importancia de vincularse con otras personas que estén en su misma condición.

A partir del estigma se construye una nueva identidad, principalmente a través del discurso, que puede remitirse por ejemplo a la cualidad de único, de singular. Se establece así la diferencia como marca positiva, resignificando el estigma. Para que este proceso tenga lugar es fundamental la aceptación del estigma, tanto para consigo mismo como frente al resto de la sociedad.

2.2.2. Salud

Según Talcott Parsons (1988), la práctica de la medicina tiene por objetivo que el individuo supere la enfermedad (o, lo que es lo mismo desde su punto de vista, las alteraciones de la salud). Y eso es así porque la salud

“está dentro de las necesidades funcionales del miembro individual de la sociedad, hasta el extremo que, desde el punto de vista del funcionamiento del sistema social, un nivel general demasiado bajo de salud (o un nivel demasiado alto de enfermedad) es disfuncional. Esto se debe a que, en primera instancia, la enfermedad incapacita para desempeñar efectivamente los roles sociales” (Op. Cit.: 400).

Si bien el autor reconoce que hay enfermedades frente a las cuales la persona no tiene ninguna responsabilidad, señala que se ha demostrado “el rol de los deseos inconscientes de ser herido o caer enfermo”, de lo cual se deriva la enfermedad psicósomática. Por último, las afecciones mentales se manifiestan a través de la conducta.

En la concepción de Parsons, la enfermedad es un elemento disfuncional del sistema social,

“un estado de perturbación en el funcionamiento “normal” del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social” (Op. Cit.: 402).

El rol de la persona enferma encuentra su contraposición en el del médico, un rol profesional pero que, a diferencia del rol del hombre de negocios, no se orienta hacia sí mismo sino que está orientado colectivamente, hacia la sociedad. Entre sus características se encuentran que es un rol técnico y que necesita formación específica, dos aspectos le confieren cierto estatus. Además, su práctica es neutral en cuanto a lo afectivo y tiende al bienestar del paciente por encima de todo.

Frente al rol del enfermo, Parsons señala cuatro aspectos (Op. Cit.: 406). En primer lugar, el hecho de que se le libera de responsabilidades. En segunda instancia, se entiende que el paciente no se va a curar por su propio deseo, no puede ser parte de la curación: necesita ayuda. Con esas dos premisas se constituye el tercer elemento, el hecho de que la enfermedad es indeseable, lo que conlleva a la obligación de buscar ayuda técnica competente, el cuarto ítem.

Esta es una perspectiva que sitúa a la persona enferma como *paciente* en todo el sentido de la palabra, alguien a quien solo le cabe esperar que le curen, alguien dependiente de los otros para volver a un estado de bienestar. Una concepción que se contrapone a la de *paciente empoderado* de la que se habla en este siglo XXI. Una característica fundamental para el paciente crónico, y en especial para la PE: un paciente informado, que conoce su cuerpo y su enfermedad y puede tomar determinadas decisiones por su cuenta.

2.2.3. Representaciones

Para el concepto de representaciones partimos aquí de lo que señalaba Emile Durkheim en *Las formas elementales de la vida religiosa* (1992), a saber, que expresan realidades colectivas:

“Las representaciones colectivas son el producto de una inmensa cooperación que se extiende no sólo en el tiempo sino también en el espacio; una multitud de espíritus diferentes han asociado, mezclado, combinado sus ideas y sentimientos para elaborarlas; amplias series de generaciones han acumulado en ellas su experiencia y saber” (Op. Cit.: 14).

Si bien su estudio trata de un asunto muy diferente al nuestro, lo tomamos de base porque consideramos que las representaciones que circulan acerca de la epilepsia se construyen de manera colaborativa, sin limitación de tiempo ni de espacio: la visión sesgada de la enfermedad sigue vigente y afecta a personas de todo el mundo.

Durkheim subraya la importancia de la comunicación en la construcción de los conceptos que constituyen las representaciones:

“la mayor parte de los conceptos de que nos servimos no están contruidos metódicamente; los recibimos del lenguaje, es decir, de la experiencia común, sin que se hayan visto sometidos a una crítica previa. Los conceptos científicamente elaborados y criticados siguen constituyendo una débil minoría. Además, entre éstos y aquéllos que obtienen toda su autoridad del solo hecho de ser colectivos no hay más que diferencias de grado. Una representación colectiva, por el hecho de ser colectiva, presenta ya garantías de objetividad; pues no sin razón ha podido generalizarse y mantenerse con suficiente persistencia” (Op. Cit.: 406).

En el caso de la epilepsia, la crisis tónico – clónica generalizada es la más sobresaliente, la más impactante, y por ello es la que permanece en el lenguaje, en los discursos. De ahí que la epilepsia, para el conjunto de la sociedad, se reduzca a esa sola manifestación, obviando todas las demás características.

CAPÍTULO 3: EPILEPSIA: CONTEXTO CLÍNICO Y REPRESENTACIONES SOCIALES

3.1. La epilepsia: consideraciones desde la medicina

3.1.1. Definición

En 2005, la ILAE propuso una definición conceptual de la epilepsia y las crisis epilépticas (Fisher y colab., 2005). De acuerdo con este trabajo, la *epilepsia* es

“un desorden del cerebro caracterizado por una predisposición permanente para generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicosociales y sociales de esta condición” (Op.Cit.: 3).

Para el diagnóstico de la epilepsia es necesario que el paciente tenga por lo menos una crisis epiléptica y una alteración permanente en el cerebro que aumente las probabilidades de que el evento se pueda repetir. Esto implica que una única crisis epiléptica en un paciente sin una alteración permanente en su cerebro no se consideraría epilepsia. Tampoco se consideraría epilepsia el caso de crisis múltiples debidas a múltiples causas en un mismo paciente.

Además de estos elementos de carácter técnico, a veces la epilepsia se caracteriza por otros factores, como los problemas cognitivos que puede haber durante o después de una crisis. También el estigma, la exclusión, la sobreprotección y el aislamiento forman parte de la condición epiléptica y pueden afectar tanto al paciente como a su familia.

En el año 2014, un grupo de investigadores de la ILAE propuso revisar la definición de 2005 para aquellos casos en los que no se aplica el criterio de dos crisis no provocadas separadas por más de 24 horas (Fisher y colab., 2014). Así, se ha definido la epilepsia como una *enfermedad cerebral* si se presenta cualquiera de estas situaciones:

- Aparición de dos crisis no provocadas con una separación mayor de 24 horas.
- Una crisis refleja y la probabilidad de que se vuelva a repetir en los siguientes 10 años.
- Diagnóstico de síndrome epiléptico.

3.1.2. Crisis epiléptica

Un aspecto clave de la epilepsia es la presencia de una o más crisis. La *crisis epiléptica* es definida como “un estado transitorio en el que se manifiestan signos y/o síntomas debidos a una actividad neuronal excesiva o sincrónica en el cerebro” (Fisher y colab., 2014: 476).

Los elementos que definen una crisis epiléptica son tres: la forma en que comienza y termina una crisis, las manifestaciones clínicas y un aumento de sincronía anormal en el cerebro. En cuanto al primer punto, una crisis epiléptica es un suceso puntual y por lo tanto, tiene un comienzo y un final. La observación puede ser suficiente para determinar el inicio de una crisis epiléptica; no obstante, muchas veces puede resultar complicado distinguir el final de la crisis del estado post – ictal.

Las manifestaciones clínicas de las crisis epilépticas pueden ser muy variadas, ya que “dependen de la zona del cerebro en la que empieza la crisis, de los patrones de propagación, la madurez del cerebro, de la presencia de otras enfermedades, del ciclo del sueño, medicaciones y otra gran variedad de factores” (Fisher y colab., 2005: 4). Las crisis pueden afectar a nivel motor, sensorial; de la consciencia, las emociones, la memoria o el comportamiento. En cuanto a la memoria, los efectos pueden ser positivos o negativos, y algunos de ellos fueron considerados como síntomas psíquicos. Las emociones son más difíciles de especificar pero deben ser tenidas en cuenta para la clasificación debido a que algunas crisis se manifiestan como estados de miedo, euforia, satisfacción o ansiedad.

3.1.2.1. Tipos de crisis

Las crisis epilépticas se pueden clasificar en:

- a) Las *crisis parciales simples (CPS)*, que no suponen alteración de la consciencia, se clasifican según la forma en que se manifiestan: con síntomas motores, sensitivos, autonómicos o psíquicos.

- b) Las *crisis parciales complejas (CPC)* suponen una pérdida de consciencia, que puede ocurrir desde el principio de la crisis o luego de una serie de síntomas característicos que el paciente reconoce. En este último caso se habla de una crisis parcial simple, denominada *aura*, que evoluciona a generalizada.
- c) Las *crisis parciales secundariamente generalizadas* suelen ser tónico – clónicas; pero también pueden ser tónicas o clónicas.
- d) Las *crisis generalizadas* pueden ser convulsivas o no convulsivas. Entre estas últimas, están las crisis de *ausencias típicas*, que duran menos de 10 segundos y pueden estar acompañadas de síntomas motores discretos, además de presentar un patrón característico en el electroencefalograma. Las *ausencias atípicas* son más disímiles, duran más tiempo y su manifestación en el EEG es más variable.

Las crisis convulsivas pueden ser *mioclónicas* (sacudidas breves, bruscas e irregulares), *tónicas* (aumento brusco del tono muscular), *clónicas* (sacudidas violentas en los cuatro miembros) o *atónicas* (pérdida repentina del tono muscular). Las *crisis tónico – clónicas generalizadas* (CTCG) pueden manifestarse con esas características desde el principio de la crisis o ser el final de otras crisis generalizadas o parciales.

El estatus epiléptico es una crisis que dura más de cinco minutos o aquellas que se repiten con tal frecuencia que entre una y otra no hay una plena recuperación. Aunque es posible que el EE remita espontáneamente, una vez que se considera establecido se interviene por vía intravenosa.

3.1.3. Diagnóstico de la epilepsia

Las últimas definiciones de epilepsia de la ILAE (2005 y 2014) permiten diagnosticar a un paciente que solo haya presentado una crisis. Luego del diagnóstico, la decisión de tratarle con medicación debe tomarse en función del riesgo de recurrencia, fundamentalmente. Hay ciertos factores de riesgo que aumentan la posibilidad de que se repitan las crisis, estos son entre otros la presencia de actividad epileptógena y antecedentes de estatus epiléptico.

Para el diagnóstico de la epilepsia es fundamental la historia clínica detallada, porque ante una crisis, el médico debe saber si efectivamente es epilepsia u otra patología; o si tiene su origen en el consumo de estupefacientes y / o ciertos medicamentos. Si se confirma el diagnóstico de epilepsia, lo más importante es determinar de qué tipo es, para poder iniciar el tratamiento más adecuado.

Entre los datos que debería recoger la historia clínica para el diagnóstico de epilepsia, se recomienda tener en cuenta los siguientes:

- Embarazo y parto
- Crisis febriles y tipo
- Infecciones u otros eventos en los primeros meses de vida
- Historia de cefaleas tipo migraña
- Historia de intolerancia al gluten
- Rendimiento escolar
- Alteraciones conductuales
- Patología psiquiátrica
- Antecedentes familiares
- Tipo de crisis: es necesario recoger todos los tipos y obtener información de testigos.
- Predominio horario de las crisis
- Desencadenantes de las crisis: hay algunos tipos de epilepsias que responden a estímulos concretos.

(Extraído de la web: <http://www.neurowikia.es/content/historia-cl%C3%ADnica-en-epilepsia> consultada el 11/03/17)

También es necesaria una exploración física y neurológica; y por último, hay una serie de pruebas complementarias que pueden ser fundamentales. Los análisis clínicos, para

determinar el componente genético de los síndromes e indicar el mejor tratamiento; para ver si la dosis de medicación es la correcta o para distinguir crisis de pseudocrisis.

El electroencefalograma (EEG) es también un recurso imprescindible, que puede combinarse con cámara de vídeo para monitorizar el EEG y facilitar el diagnóstico en general, pero especialmente el de pacientes aparentemente fármacorresistentes. Por último, el VEEG se utiliza para encontrar el foco epileptógeno de pacientes que son candidatos a cirugía.

Entre los estudios de neuroimagen, el más habitual es la Resonancia Magnética Nuclear (RMN).

3.1.4. Tratamiento de la epilepsia

Iniciar un tratamiento de forma precoz no modifica a largo plazo el curso de la enfermedad. Teniendo en cuenta esto y la posibilidad de que el paciente tenga más crisis, el tratamiento médico debe tener un efecto positivo (control de crisis) y minimizar los negativos (efectos secundarios). Es fundamental no exagerar en la prescripción de los medicamentos –ya sea tratando con FAE crisis que no se deben a un diagnóstico de epilepsia tanto como indicando más dosis de la necesaria –, ya que esto puede tener un efecto negativo en la salud y también en la vida social del paciente. Si las condiciones lo permiten, la decisión de iniciar el tratamiento debería ser consensuada entre médico y paciente.

3.1.4.1. Tratamiento farmacológico

En la actualidad, para el tratamiento médico de la epilepsia se dispone de los siguientes fármacos antiepilépticos (FAE): benzodiazepinas, carbamacepina, etosuximida, fenitoína – fosfenitoína, fenobarbital, gabapentina, lacosamida, lamotrigina, levetiracetam, oxcarbacepina, pregabalina, primidona, retigabina, rufinamida, tiagabina, topiramato, ácido valproico, vigabatrina, zonisamida (<http://www.neurowikia.es/content/f%C3%A1rmacos-antiepil%C3%A9pticos-disponibles> consultado el 11/03/17). Otros medicamentos también pueden resultar útiles como FAEs: acetazolamida, sultiame, ACTH y esteroides e

inmunoglobulinas y otros inmunomoduladores. De todas maneras, el fármaco perfecto para cada paciente no existe y por ello se sigue investigando. En la práctica, el medicamento se elige de acuerdo con el tipo de epilepsia y la edad y sexo del paciente, entre otras variables.

La mayoría de los pacientes con epilepsia (60 – 70%) se puede controlar con un solo fármaco; pero para aquellos que no lo consiguen, las opciones son dos: o probar distintos medicamentos hasta dar con el adecuado o empezar desde el principio con una combinación de FAEs. La desventaja de la *politerapia* es que puede dar lugar a interacciones medicamentosas de difícil predicción y, habiendo más de un medicamento en cuestión, es complicado definir cuál de ellos es el responsable. Pero por otro lado, con menores dosis de cada fármaco, se puede lograr el control de las crisis.

3.1.4.2. Cirugía

En el 25 – 30% de pacientes que no logran controlarse con medicación (fármacorresistentes), la cirugía es una de las principales alternativas que pueden plantearse. El objetivo es extirpar el foco epiléptico con las mínimas secuelas para el paciente, que para ello debe someterse a un estricto estudio pre – operatorio. Suele ser habitual que después de la intervención, el paciente tenga que seguir tomando medicación, pero está controlado.

3.1.4.3. Otros tratamientos

Cabe mencionar que frente a las epilepsias fármacorresistentes, se puede recurrir a otros dos tratamientos: la Estimulación del Nervio Vago (ENV) y la dieta cetogénica. Si bien no se conoce exactamente cómo actúa el nervio vago en el control de las crisis, con el estimulador estas suelen reducirse al 50%, y se verifican cambios en el EEG. La dieta cetogénica se utiliza para tratar epilepsias fármacorresistentes severas en la infancia. Es baja en hidratos de carbono y proteínas y alta en lípidos y debe iniciarse en un contexto hospitalario.

3.1.5. Resolución de la epilepsia

Se considera que la epilepsia está *resuelta* cuando hay un síndrome dependiente de la edad y se pasa ese umbral o, para los demás casos, no se presentan crisis en los últimos 10 años y durante los últimos 5 no se ha tomado fármacos antiepilépticos. De todas maneras, “resolución” no es equivalente a “curación”, ya que aunque dadas ciertas circunstancias pueda decirse que la epilepsia no está presente, no hay ninguna garantía de que el paciente no vuelva a tener una crisis.

En los pacientes controlados con medicación, en algún momento se plantea la cuestión de si se debe terminar el tratamiento. Una de las primeras preguntas es entonces si el hecho de que las crisis estén controladas se debe exclusivamente a la medicación o a que la epilepsia ha evolucionado; algo que solo se puede comprobar retirando el tratamiento. Retirar la medicación tiene múltiples beneficios: en personas que toman muchos medicamentos (mayores fundamentalmente), disminuye la posibilidad de interacciones medicamentosas; en mujeres en edad fértil, la posibilidad de malformaciones en el feto; o quitarse el cartel de “enfermo” que puede suponer tomar un tratamiento crónico y que tiene consecuencias psicosociales. Pero si un paciente controlado vuelve a tener crisis, puede encontrarse en peores condiciones que bajo el tratamiento médico, ya sea por verse expuesto a accidentes, a perder el empleo o el carnet de conducir.

No obstante, el riesgo de recaída está condicionado por varios factores: la gravedad de la epilepsia, la edad de comienzo de la epilepsia y el momento y la forma en que se efectúa la retirada de la medicación.

3.2. La epilepsia más allá de la medicina: distintas manifestaciones simbólicas

Las personas necesitan indagar en las causas de los acontecimientos que rodean su vida, y explicarlos, para poder –eventualmente – tomar decisiones. Este es un proceso que sucede tanto en la intimidad como a nivel social. La ciencia y la cultura responden a esa curiosidad innata, buscando explicar, de distintas formas, lo que resulta inquietante. Una de las principales características de la epilepsia, que de hecho recoge el Diccionario de la Real Academia Española, es el carácter de *repentina* y *brusca* (<http://dle.rae.es/?id=Fx3c0Jd>, consultado el 20/04/2017). Si bien algunos afectados pueden tener auras que señalen la proximidad de una crisis, incluso esa crisis parcial sobreviene sin aviso. Frente a lo inesperado, surge la necesidad de buscar las razones y comprender así lo sucedido. Desde la antigüedad, existen documentos en los que se atribuyen a la epilepsia las más diversas causas y que han ido conformando la imagen que la sociedad tiene sobre esta enfermedad, una imagen en general fragmentada y estigmatizada.

3.2.1. La epilepsia en el Nuevo Testamento

Los Evangelios de Mateo, Marcos y Lucas refieren los casos de niños con epilepsia:

“Señor, ten misericordia de mi hijo, que es lunático y padece muchísimo; porque muchas veces cae en el fuego y muchas en el agua” Mt 17, 15.

“Maestro, traje a ti mi hijo, que tiene un espíritu mudo, el cual, donde quiera que le toma, le sacude; y echa espumarajos, y cruje los dientes, y se va secando” Mc 9, 17 – 18.

“Maestro, te ruego que veas a mi hijo, pues es el único que tengo; y sucede que un espíritu le toma, y de repente da voces, y le sacude con violencia, y le hace echar espuma, y estropeándole, a duras penas se aparta de él” Lc 9, 38 – 39.

3.2.2. La epilepsia en la literatura

En el ámbito de la literatura, una de las obras más representativas es *El idiota*, de Fiodor Dostoievsky (1821 – 1881), que cuenta las aventuras del príncipe Lev Nikoláievich Myshkin, quien, al igual que el autor, tenía epilepsia. En este sentido, la obra es autobiográfica, y permite a los lectores adentrarse en las sensaciones de las personas con epilepsia a través de descripciones sumamente detalladas de las auras y las crisis, así como de los sentimientos que genera el convivir con la enfermedad. De hecho el título es más que significativo: el protagonista, el que tiene epilepsia, es “el idiota”:

“Declaró el príncipe que aunque se acordaba de todo no podía explicarlo bien porque de muchas cosas apenas se había dado cuenta. Los frecuentes ataques que sufría lo habían convertido poco menos que en un idiota. (Empleó exactamente este término: “idiota”)” (Dostoievsky, 2002: 39).

Dostoievsky describe el aura que tiene el príncipe en los siguientes términos:

“Recordó los síntomas que anunciaban los ataques de epilepsia tantas veces sufridos. En plena crisis de angustia, de opresión, de atontamiento, le parecía que de repente le ardía el cerebro y que todas las fuerzas vitales de su ser adquirían un ímpetu prodigioso. En aquellos instantes, fugacísimos, el sentido, la consciencia de la vida se multiplicaban en él. El corazón y el espíritu se le iluminaban con una claridad cegadora. Toda su agitación, sus dudas, sus angustias, culminaban en una gran serenidad hecha de alegría, de armonía, de esperanza que le llevaba al total conocimiento, a la comprensión de la causa final, al minuto sublime.

“Pero aquellos momentos radiantes, aquellos relámpagos de intuición, presagiaban el instante decisivo que precedía al ataque. Y ese instante era terrible y estaba por encima de sus fuerzas. Cuando, una vez curado, el príncipe recordaba los síntomas del ataque, se decía que esos segundos de lucidez, en que la hiperestesia de la de la sensibilidad y de la consciencia hacen surgir una forma de vida superior, no eran sino fenómenos mórbidos, alteraciones del estado normal; lejos, pues de tener relación con una vida superior, debe considerárselos como las manifestaciones más bajas del ser.

“Sin embargo, llegaba a una conclusión paradójica: “¿Qué importa que me halle en un estado mórbido? ¿Qué importa que esta exaltación sea un fenómeno anormal, si el instante que hace nacer, recordado y analizado por mí cuando me encuentro bien, se revela pleno de una armonía y una belleza superiores y si ese instante me proporciona una sensación de plenitud, de paz, de inenarrable fusión con la vida en su significado más sublime?”

“Estas expresiones nebulosas le parecían perfectamente inteligibles, aunque, en cierto modo, débiles. No dudaba, no admitía que se pudiera dudar de que las sensaciones descritas eran como él las sentía. Pero se preguntaba también si no tendrían algo comparable a las alucinaciones falaces que proporciona el alcohol, el opio, que embrutecen el espíritu y deforman el alma. De todo ello podía juzgar y razonar cuerdamente cuando había pasado el ataque. Aquellos instantes, para definirlos brevemente, se caracterizaban por cierto fulgurar de la consciencia y por

una suprema exaltación de la emotividad subjetiva. Si en ese preciso momento, es decir, en el último período consciente inmediatamente antes del ataque, pudo decirse clara y deliberadamente “por este instante puede darse toda una vida”, es porque valía, en efecto, como una vida entera” (Dostoievsky, 2002: 273 – 274).

La representación de la epilepsia en *El idiota* es significativa por su carácter contradictorio. Por un lado están las sensaciones increíblemente placenteras con las que describe el aura, que por otro lado suponen la antesala inevitable de las crisis tónico – clónicas generalizadas, sumamente impactantes y que le caracterizan como “el idiota”. Se enfrentan aquí la experiencia personal, “sublime”, imposible de expresar en la cotidianeidad; con la imagen que tiene de la epilepsia la sociedad en la que está involucrado el príncipe Myshkin, una enfermedad que le descalifica.

No me digas que no lo cuente es el título de una serie de relatos de la periodista española Beatriz Mori, quien trabajaba en un canal de la televisión pública y cuando se confirmó que lo que le había ocurrido en su camerino era una crisis de epilepsia, no le renovaron el contrato. Buscando en internet, formó parte de un foro de pacientes y sus familiares, que compartían su experiencia y sus dudas. La autora describe la sensación de soledad, de incomunicación, y el estigma asociado con la enfermedad:

“Hasta ese encuentro ninguno de nosotros había podido hablar con otro enfermo de epilepsia, a pesar de llevar años de diagnóstico y tratamiento. Los médicos nos apremiaban a no decirlo, a no contarlo en sociedad, pues habían comprobado una y mil veces cómo los enfermos eran rechazados en su trabajo y mal entendidos en su entorno familiar y social” (Mori, 2007).

De una forma amena y accesible, cada capítulo combina una explicación técnica y un relato en torno a un tipo de crisis.

La novela gráfica también ha abordado la temática de la epilepsia. En 1996 se publicó en Francia el primero de seis volúmenes de *L'Ascension du Haut Mal*, de David B. En España, se editó primero en volúmenes y luego la novela gráfica completa, bajo el título de *Epiléptico* (B., 2009). Tal como *El idiota*, es autobiográfica, pero en este caso, quien padece una epilepsia fármacorresistente es el hermano mayor del autor, Jean – Christophe. Comienza en el año 1964 y narra la odisea de sus padres, quienes no dudan en recurrir a todo un abanico de tratamientos, tanto médicos como homeopáticos, con tal de mejorar la calidad de vida de su

hijo mayor y así, la de toda la familia. Las ilustraciones son en blanco y negro, con un detalle mayúsculo y la epilepsia está representada con un dragón.

3.2.3. Artes plásticas y epilepsia

La pintura también se ha ocupado de representar la epilepsia. Una de las obras más representativas es *La Transfiguración*, de Rafael Sanzio, ubicada en la Pinacoteca del Vaticano. Esta pintura tiene dos escenas claramente diferenciadas. La superior reproduce la Transfiguración¹, en tanto que la inferior representa la curación del niño epiléptico. Pero hay muchas otras obras relacionadas con esta enfermedad: *Milagros de San Ignacio de Loyola*, de Peter Paul Rubens; *El papa León IX libera a un poseído*, de autor anónimo; o el *Éxtasis de Santa Teresa*, de Gianlorenzo Bernini². Salvo en la representación de Santa Teresa, que expresa calma y paz, el resto de las personas que son curadas o liberadas del “demonio” presentan rostros desencajados y cuerpos doblados hacia atrás o con los brazos y piernas rígidos. Una imagen de la enfermedad que la sitúa, por lo menos, en el ámbito de lo indeseable.

3.2.4. La epilepsia en el cine

El séptimo arte ha encontrado en la epilepsia una gran fuente de inspiración. Tal como señala Jesús Olivares Romero (2013), las crisis tónico – clónicas generalizadas son las que mayor presencia tienen, debido principalmente a la espectacularidad. Recordemos *El exorcismo de Emily Rose*, de Scott Derrickson, que cuenta la verdadera historia de Anneliese Michel, una joven que decía ver al demonio; o *El aura*, de Fabián Bielinsky, cuyo protagonista padece epilepsia y tiene crisis parciales complejas (auras), además de una memoria prodigiosa y una

¹ La Transfiguración de Jesús es un momento que narran los Evangelios de San Mateo, San Marcos y San EP – 7, en el que Jesús comienza a brillar con rayos radiantes, y es llamado “Hijo” por una voz que llega del cielo.

² El análisis artístico de estas obras excede el objetivo del presente trabajo. Para adentrarse en la temática de la epilepsia y el arte, remitimos al lector a la obra de Juan José Ruiz Ezquerro. 2009. *Epilepsia. Historia, leyenda y arte*. Barcelona, Ars XXI.

imaginación que contempla todos los detalles. Se hace mención en la trama a distintas limitaciones que impone la epilepsia, como la de tomar alcohol o la de poder conducir; y se muestra cómo el protagonista pierde el conocimiento y se desploma. La televisión también hace mención de la epilepsia, en general recurriendo a las crisis tónico – clónicas pero, tal como advierten Susana Collado – Vázquez y Jesús María Carrillo (2012), atendiendo las crisis de manera errónea: inmovilizando al paciente o introduciéndole algo en la boca.

A partir de este repaso de las representaciones de la epilepsia en los Evangelios, la literatura, las artes plásticas y el cine y la televisión podemos señalar que se ofrece una visión segmentada de la enfermedad: la crisis que prevalece en todas ellas es la tónico – clónica generalizada, la que precisamente impacta más. En el caso de *El idiota* o *El aura*, las crisis parciales preceden las convulsiones o la pérdida de la consciencia. La epilepsia se asocia así con la locura, el descontrol, lo inevitable, lo desagradable, las limitaciones, lo más instintivo o animal. Se sigue así reforzando los mitos, obviando la gran variedad de crisis y síndromes que engloba la definición de epilepsia e insistiendo en señalar para las convulsiones una práctica de primeros auxilios (meter algo en la boca) que es peligrosa tanto para la persona que está teniendo la crisis como para quien le ayuda.

3.3. Discursos organizacionales sobre la epilepsia

Presentamos a continuación las posiciones frente a la epilepsia de las organizaciones más relevantes, tanto a nivel internacional como en España. Todas coinciden en la necesidad de una información veraz acerca de la enfermedad, que supere el estigma y los estereotipos y suponga una mejora en la calidad de vida de las PE.

3.3.1. Organización Mundial de la Salud (OMS)

En su Constitución, la OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (<http://www.who.int/about/es/>, consultada el 11/03/17).

De acuerdo con esta definición tan amplia, la OMS lucha contra las enfermedades, ya sean contagiosas o no; tanto como por la calidad del aire, el agua y los alimentos, así como los medicamentos y las vacunas que necesitan todas las personas.

En cuanto a la epilepsia, la OMS reconoce que es un importante problema de salud pública y trabaja de manera conjunta con la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) y el Buró Internacional de la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés) en la campaña *Salir de las sombras*, cuyo objetivo es informar y sensibilizar sobre la epilepsia para reducir el impacto de la enfermedad. Más adelante nos referiremos a esta iniciativa.

En la 68ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en el año 2015, se aprobó una Resolución sobre la epilepsia que insta a los Estados miembro a que se comprometan en la atención de las PE en un sentido amplio, ya que

“muy a menudo son objeto de estigmatización y discriminación debido a la ignorancia, las ideas erróneas y las actitudes negativas que rodean a la enfermedad, y que afrontan graves dificultades en lo que se refiere, por ejemplo, a la educación, el empleo, el matrimonio y la reproducción”.

Entre otras cuestiones, apunta a la importancia de la sensibilización en los centros educativos para que se conozca la enfermedad en los términos correctos y progresivamente, se superen las visiones estereotipadas y estigmatizantes.

3.3.2. Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés)

La ILAE es la principal asociación de médicos y otros profesionales de la salud que trabaja en aras de “un mundo en el cual la epilepsia no limite la vida de ninguna persona” (http://www.ilae.org/Visitors/About_ILAE/mission.cfm, consultada el 11/03/17). Fue fundada en 1909 y desde entonces publica la revista de referencia en epilepsia a nivel mundial, *Epilepsia*.

Es la entidad que promueve las discusiones y actualizaciones sobre la definición y la clasificación de la epilepsia, a través de grupos de trabajo específicos.

Organiza anualmente congresos sobre epilepsia y epileptología, tanto a nivel internacional como regional y también ofrece recursos on – line para especialistas, pacientes y cuidadores.

3.3.3. Buró Internacional de la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés)

El IBE es una asociación internacional que agrupa a otras de nivel nacional y cuyo objetivo es “mejorar las condiciones sociales y la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus cuidadores” (<http://www.ibe-epilepsy.org/about/> consultada el 11/03/17). Su visión es un mundo en el que la ignorancia y el miedo sean reemplazados por la comprensión y el cuidado (<http://www.ibe-epilepsy.org> consultada el 11/03/17). Conjuntamente con la ILAE ha establecido el segundo lunes de febrero como el Día Internacional de la epilepsia, un día para poner el acento en los problemas que enfrentan las PE y sus familias.

De manera conjunta con la ILAE han establecido, desde el año 2015, el Día Internacional de la Epilepsia, que se celebra el segundo lunes de febrero.

3.3.4. Epilepsy Action

Epilepsy Action es la marca de la Asociación Británica de Epilepsia y se define como una comunidad comprometida con la mejora de la calidad de vida de PE. De hecho, su visión es

que todas ellas “reciban el tratamiento y soporte que necesitan y el respeto público, la justicia y la comprensión que merecen” (<https://www.epilepsy.org.uk/about/epilepsy-action-strategy-2017-2021> consultada el 11/03/17).

3.3.5. Fundación de Epilepsia de América

Fue fundada en 1968 como resultado de la fusión de la Fundación de la Epilepsia y la Asociación de Epilepsia de América. Se definen como el constante aliado en el viaje contra la epilepsia y las crisis. Su misión es “liderar la lucha para superar los desafíos que supone vivir con epilepsia y acelerar las terapias para parar las crisis, encontrar curas y salvar vidas” (<http://www.epilepsy.com/dare-defy-seizures/our-mission> consultada el 11/03/17).

3.3.6. Purple Day (Día morado)

Purple Day (<http://www.purpleday.org/>) es la iniciativa de una niña canadiense, Cassidy Megan. Comenzó en 2008, motivada por sus propios problemas relacionados con la epilepsia. Su objetivo es que la gente hable de la epilepsia, que conozca la enfermedad y desaparezcan los mitos; y que quienes conviven con las crisis sepan que no están solos. La Asociación de Epilepsia de Nueva Escocia y la Fundación Anita Kaufmann se unieron al proyecto para patrocinarlo.

La consigna fundamental es vestir de morado el día 26 de marzo, pero además ofrecen gratuitamente distintos recursos para concienciar, como pósters, marcapáginas, videos, información sobre la epilepsia o testimonios. También tienen disponible un “kit multimedia”.

Colabora con la OMS, la ILAE y el IBE en la campaña “Salir de las Sombras”.

En el año 2012 se constituyó *Purple Day* España para promover la concienciación sobre la epilepsia a nivel nacional.

3.3.7. Sociedad Española de Neurología (SEN)

La SEN es una organización de carácter científico, sin ánimo de lucro, fundada en 1949. Entre sus principales objetivos se encuentran fomentar el conocimiento de la neurología, la relación entre los profesionales y la sociedad y editar guías diagnósticas y terapéuticas.

Trabaja a través de grupos que atienden las distintas afecciones neurológicas, entre las cuales está la epilepsia. En el año 2012 el grupo publicó el Libro Blanco de la Epilepsia, una guía fundamental para comprender la epilepsia en España.

Recientemente se han publicado los resultados de un estudio epidemiológico muy ambicioso denominado EPIBERIA, cuyo objetivo era establecer la tasa de prevalencia de la epilepsia en España. El estudio se ha llevado a cabo con la colaboración de la Sociedad Andaluza de Epilepsia. Lo ha coordinado el Dr. Pedro Serrano Castro, quien contó con la ayuda y apoyo de un variado grupo de especialistas en epidemiología.

3.3.8. Asociación Epilepsia España (AEE)

Epilepsia España es el nombre que adoptó en 2017 la Asociación Madrileña de Epilepsia, que nació en febrero de 2008 como una entidad sin ánimo de lucro, formada por afectados, familiares y personas ajenas a la patología pero sensibles a la problemática.

Está declarada de Utilidad Pública tanto a nivel nacional como municipal y cuenta con el Aval Social de la SEN y de la Fundación del Cerebro.

El principal trabajo de Epilepsia España se desarrolla en tres áreas:

- **Acción Política:** para que las Administraciones Públicas mejoren el acceso a la información, diagnóstico, cuidados, tratamientos y ayudas socio – sanitarias para los afectados y sus familias.
- **Apoyo a los afectados y asociaciones:** apoya a los afectados, sus familias y cuidadores, con el objetivo de fortalecer las redes de apoyo.

- Difusión sobre la Epilepsia: desarrolla y apoya campañas de sensibilización sobre la Epilepsia, para movilizar a la sociedad y facilitar la integración de los afectados en el ámbito escolar, laboral y social.

Es destacable su labor de apoyo a las PE, tanto a través de correo electrónico como por teléfono. Si bien no aconseja en términos médicos, informa en otros sentidos: acerca de cuestiones fundamentales a tener en cuenta en un diagnóstico reciente, sobre el carnet de conducir, los derechos laborales o discapacidad.

En España, el Día Nacional de la Epilepsia es el 24 de mayo, y se identifica con el color naranja.

3.4. Campañas de comunicación sobre epilepsia

Con el objetivo de eliminar el estigma asociado a la epilepsia, y concientizar a la población sobre las necesidades de las PE, las distintas organizaciones han desarrollado campañas informativas. Es interesante resaltar que los nombres de las iniciativas comunicacionales hacen hincapié en los problemas a los que se enfrentan las PE y sus cuidadores en los distintos entornos: *Salir de las Sombras*, *Habla de eso*, *Conocer la epilepsia nos hace iguales* y *Epilepsia, ¡Conócela!*

3.4.1. De ámbito internacional

Salir de las Sombras es una iniciativa conjunta de la OMS, el IBE y la ILAE que surgió en el año 1997 para aumentar el conocimiento y la consciencia sobre la epilepsia y dar soporte a los distintos Estados para promover la educación, el tratamiento y la investigación en torno a esta enfermedad. Un proyecto llevado a cabo en China, por ejemplo, según se explica en la web (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es> consultada el 16/04/17), ha conseguido aumentar la adhesión al tratamiento un 13% en un año. En Ghana, Mozambique, Myanmar y Viet Nam se está realizando un proyecto similar que está enfocado en los médicos de atención primaria para que puedan hacer un mejor seguimiento de los pacientes.

Talk about it (*Habla de eso* en español, <http://talkaboutit.org>) es una idea conjunta de la Fundación de Epilepsia de América y el actor Greg Grunberg, cuyo hijo tiene epilepsia. Desde su posición privilegiada en cuanto al reconocimiento del público (ha sido protagonista de las series *Felicity*, *Alias* y *Héroes*, entre otras), ha comprometido a otras estrellas del cine para que hablen de la epilepsia: Harrison Ford, Jason Bateman, Jennifer Garner, Stan Lee o J. J. Abrams. Cada uno aparece en un video en el que comenta alguno de los aspectos más relevantes de la enfermedad: el tratamiento farmacológico, los primeros auxilios, los desencadenantes de las crisis, la relación con los hermanos y los amigos o el soporte de la familia.

3.4.2. De ámbito estatal

En España, distintas entidades han visto la necesidad de dar a conocer la epilepsia en distintos ámbitos. El laboratorio UCB Pharma, conjuntamente con la SEN y la Federación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN), ha desarrollado una campaña denominada *Conocer la epilepsia nos hace iguales*, cuyo objetivo es aumentar el conocimiento de la epilepsia y la integración de los niños que conviven con la enfermedad. Está orientada a los colegios de educación infantil, primaria y secundaria y consiste en una charla teórico – práctica y materiales de apoyo tanto para los niños como para sus profesores. Esta campaña cuenta con el apoyo del Club Atlético de Madrid.

La Asociación Epilepsia España (AEE), conjuntamente con la Asociación Madrileña de Neuropediatras y Purple Day España tiene una campaña de similares características, *Epilepsia, ¡conócela!*, orientada a los centros educativos, incluidos los de nivel superior. El objetivo es desestigmatizar la enfermedad para que disminuya la discriminación de las PE. Las charlas las imparten expertos que explican cuáles son las principales características de la epilepsia, sus consecuencias en los distintos ámbitos de la vida y cómo se debe actuar en el caso de una crisis. Cuenta con el aval de la Sociedad Española de Epilepsia.

La AEE también se ha volcado en el ámbito laboral, conjuntamente con *Vivir con Epilepsia* y FREMAP. El programa que tiene esta mutua, *Apadrina una causa*, entre enero y mayo de 2017 se dedicará exclusivamente a la epilepsia, para informar y sensibilizar a todas las personas que trabajan con ellos.

CAPÍTULO 4: MARCO METODOLÓGICO

4.1. Positivismismo e interpretación cualitativa

Las ciencias sociales centran su interés en el estudio de los grupos humanos y, en concreto, de su organización social, relaciones y comportamiento. A lo largo de la historia se han ido configurando dos grandes paradigmas:

- **Positivista:** Surge con los grandes teóricos sociales del siglo XIX y primeras décadas del XX, especialmente con August Comte y Émile Durkheim. Indagan en la causa de lo social con independencia de la subjetividad individual y su principal postulado es que los hechos deben ser estudiados como “cosas”.
- **Interpretación cualitativa:** Busca la comprensión de los fenómenos sociales desde la perspectiva de los propios actores.

Según Mucchielli (2001), el paradigma positivista asume que los hechos que se desprenden exclusivamente de la observación y de la experimentación pueden ser analizados de manera neutra y objetiva y que el conocimiento es válido si se basa exclusivamente en la observación sistemática y objetiva de los hechos. Parte de la creencia en una realidad exterior al sujeto que todo investigador puede identificar.

Así, las ciencias sociales toman el método de las ciencias naturales, concebidas en términos de experimento y buscan la formulación de leyes generales (Hammersley y Atkinson, 2001).

De acuerdo con Dávila (1999), el diseño cuantitativo de una investigación supone que hay un punto de partida que anticipa el final, siguiendo una serie de pasos sucesivos ineludibles; y es cerrado, en tanto pretende ser totalmente reproducible. Produce datos susceptibles de análisis estadístico.

La investigación cualitativa, en cambio, “produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas” (Taylor y Bogdan, 1996: 20).

Taylor y Bogdan (1996) señalan diez características fundamentales de la investigación cualitativa:

1. Es inductiva: el diseño es flexible y se va adaptando a las necesidades de la investigación.
2. Las personas no se reducen a variables sino que son consideradas como un todo en contexto.
3. Se entiende que los investigadores influyen en las personas sobre las que se está llevando a cabo el estudio.
4. Se busca la comprensión de las personas desde su propia vivencia, el investigador se identifica con ellas.
5. El investigador debe suspender sus creencias y ver la realidad como si fuera la primera vez, sin juicio de valor.
6. Todo es susceptible de ser estudiado, la investigación no se rige según los principios morales del investigador.
7. Es humanista, en el sentido de que permite aprehender todas las sensaciones y valores (el dolor, la frustración, la belleza) que en los análisis cuantitativos quedan resumidos a números.
8. Pone el acento en la validez de la investigación, ya que los datos permanecen próximos a lo que las personas investigadas dicen y hacen.
9. Todas las personas y situaciones son dignos de estudio, nada se puede descartar a priori.
10. Por último, “la investigación cualitativa es un arte” (Op. Cit.: 23).

Un arte que “solo se puede *transmitir* mediante una comunicación a nivel *relacional* (Ibáñez, 2005: 84), lo que sitúa al diálogo como eje de la investigación cualitativa: de lo que se trata, en definitiva, es de “ir hacia la gente”, como proponen Taylor y Bogdan.

4.2. Triangulación: combinar las metodologías cuantitativas con las cualitativas

Como expresa Salgado Lévano (2007), durante el desarrollo de la ciencia, han surgido diversas corrientes de pensamiento, así como diferentes marcos interpretativos, que han originado diferentes rutas en la búsqueda del conocimiento, dando como consecuencia dos polos opuestos y aparentemente antagónicos, el enfoque cuantitativo y el enfoque cualitativo de la investigación, pero la pregunta que surge es si realmente son irreconciliables.

Según Jiménez – Domínguez (2000) se suelen contraponer lo cualitativo a lo cuantitativo como uno de los rasgos distintivos de la investigación cualitativa. Sin embargo, el asunto es mucho más complejo si examinamos el significado y uso de los términos. Se supone que esta separación marca el acceso diferente al mundo natural y al social, el contraste entre lo objetivo y lo subjetivo. De acuerdo con Ibáñez (1985), la cuantificación como medición está marcada por la subjetividad, dado que lo que se mide es lo que decide la persona que hace la medición, y en ese sentido se puede decir también que no hay mediciones físicas, sino sociales del mundo físico. Es claro que una cantidad es siempre una cantidad de algo. Específicamente, según Beltrán (1985), es una cantidad de una cualidad: lo cuantitativo es una cualidad con un número asignado. Por otro lado, con el término cuantitativo se alude a un intento de matematización, pero el concepto más general en matemáticas no es el de número, sino el de orden. Y tanto la investigación cuantitativa como la cualitativa en ciencias sociales se insertan en procesos de análisis ordenados del ámbito social. Pero, además, hay órdenes no cuantitativos, como los que abordan las matemáticas cualitativas (Ibáñez, 1994). Las ciencias naturales, si bien mayoritariamente se consideran cuantitativas, también producen investigación que es cualitativa.

Mayntz, Holm & Hübner (1985) plantean que la diferencia entre lo cuantitativo y lo cualitativo es provisional y poco precisa. De acuerdo con Vera (2005) resulta imposible que en un proceso de construcción de conocimiento un investigador pueda recurrir a una forma sin utilizar la otra. En la práctica, todos los investigadores deben observar de forma sistematizada e interpretar eso que observan; esto incluye no solo a los investigadores de las ciencias sociales, sino a los de las ciencias naturales. Así como el método natural – empírico aporta a las áreas sociales, el método hermenéutico – interpretativo aporta a la comprensión del conocimiento en las ciencias naturales. Las diferencias realmente claras radican en la naturaleza distinta de sus objetos de estudio, en la naturaleza distinta de sus variables y en los objetivos particulares de cada investigación.

Desde 1980 se ha iniciado el debate sobre la legitimidad de la investigación mixta, es decir, la posibilidad de realizar estudios complementando tanto la investigación cuantitativa como la cualitativa. Desde entonces, si bien es cierto que han existido opiniones polarizadas de rechazo y aceptación, ha seguido analizándose, debatiéndose y planteándose una nueva visión que avala, fundamenta y enriquece la utilización de ambas investigaciones, en lo que ha dado por llamarse el Enfoque Integrado Multimodal, también conocido como Enfoques Mixtos (Mertens, 2005; Grinnel & Unrau, 2005, Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

El siglo XXI ha comenzado con una tercera vía, referida a la tendencia cada vez mayor de unir ambos enfoques, prueba de ello, es que durante esta década el enfoque mixto ya se aplica en diversos campos como la Educación, la Comunicación, la Psicología, la Medicina y la Enfermería, entre otros. Sin embargo, no podemos dejar de señalar que este enfoque enfrenta escepticismo entre algunos colegas, en especial entre quienes se muestran radicales ante algunas de estas posturas, particularmente los fundamentalistas metodológicos (investigadores que defienden uno de los dos enfoques y desdeñan el otro, ya sea que hayan adoptado el cuantitativo y menosprecian al cualitativo, ubicándolo como “pseudociencia” – subjetivo, sin poder de medición, etc. – ; o aquellos que han adoptado al cualitativo y desprecian al cuantitativo –considerándolo impersonal, incapaz de capturar el verdadero significado de la experiencia humana –). No obstante, está también la idea de considerar que ambos enfoques utilizados conjuntamente pueden enriquecer el proceso de la investigación científica de manera importante, ya que no se excluyen ni se sustituyen, sino que se complementan.

En nuestro caso hemos optado por buscar esa complementariedad entre las dos perspectivas para enriquecer el análisis. La entrevista en profundidad constituye la situación ideal para indagar en las experiencias personales más íntimas en torno de la enfermedad, en tanto que la metodología ETOC, aplicada en este caso en las ciencias sociales, nos acerca a las percepciones de los estudiantes de Administración de Empresas y otras carreras afines sobre la epilepsia y otras enfermedades neurológicas.

4.3. Perspectiva cualitativa: La entrevista en profundidad

De acuerdo con Ibáñez (2005), la entrevista en profundidad es una forma de producción de textos de carácter primario y se refiere “a los receptores –a las minorías silenciadas –. A estas minorías, pues son objetos y están privados de la palabra, hay que darles –por un día – la palabra” (Op.Cit.:79).

“El análisis – dice Ibáñez – *transforma en abierto lo cubierto*” (Op.Cit.: 86, cursivas del autor).

Las entrevistas en profundidad constituyen una conversación entre iguales, lejos de una sucesión de preguntas y respuestas, aunque puede plantearse una guía de la entrevista. A medida se avanza, el investigador va aprendiendo qué preguntas hacer y cómo formularlas (Taylor y Bogdan, 1996: 101). Son el instrumento más valioso para acceder a la experiencia subjetiva de las personas que quiere estudiar, ya que la relación entre el entrevistador y el informante se termina por establecer a un nivel personal. Habitualmente, en el desarrollo de la conversación, el investigador es “el que sabe escuchar, el hombro sobre el que se puede llorar, el confidente” (Op. Cit.: 120). Para ello, es fundamental que se establezca un clima en el cual se pueda hablar tranquila y libremente.

La cantidad de personas a las que hay que entrevistar en una investigación cualitativa está condicionada fundamentalmente por el potencial que cada caso tiene para llegar a la comprensión del tema planteado.

La entrevista en profundidad, “conjuga un contexto *situacional* o existencial (plano de la enunciación) y un contexto *convencional* o lingüístico (plano del enunciado)” (Ibáñez, 2005: 65, cursivas del autor). En la situación de entrevista, se pone en juego el enunciado, en tanto que la enunciación queda limitada a la interacción investigador / informante. En el análisis de los textos, todo el acento está en el enunciado pero la enunciación queda desdibujada.

En nuestro caso, la elección de la entrevista en profundidad estuvo motivada principalmente por la necesidad de un acercamiento a las PE desde una posición de confidente. Es destacable por ejemplo que una de las personas entrevistadas no había hablado nunca del tema con nadie, y la entrevista fue sumamente rica, ya que ofreció reflexiones y detalles muy significativos. También es importante señalar que aun a pesar de la gran insistencia por nuestra parte, ha habido personas que no han querido participar de la presente investigación. Por ello, la perspectiva cualitativa necesita ser flexible: las personas deben ser respetadas, y el investigador debe adecuarse a la situación. Hablar sobre un diagnóstico de epilepsia

refractaria, de cirugía, de rechazo o pérdida de memoria, por poner solo algunos ejemplos, puede ser muy doloroso y es comprensible que decidan no colaborar. Por otra parte, las entrevistas realizadas mostraron suficiente riqueza como para componer la imagen de las PE en la actualidad.

4.3.1. Trabajo de Campo: Reclutamiento y muestra

El reclutamiento de las PE a las que se entrevistaría se realizó por dos vías: por contactos directos y a través de las Unidades de Epilepsia del Hospital Clínico San Carlos y la Clínica Ruber Internacional, que entregaron a algunos pacientes una carta invitándoles a participar del estudio. El grupo quedó constituido por PE controladas o que, aún teniendo algunas crisis, viven de manera autónoma sin depender de ayuda externa.

Se ha conformado una muestra de 12 personas, 7 mujeres y 5 hombres. A continuación presentamos una breve descripción de cada uno de ellos:

- Entrevistado en Profundidad 1 (EP – 1 en adelante): Mujer, 42 años. Debutó con crisis tónico – clónica generalizada cuando tenía 1 año, como consecuencia de un cuadro de hidrocefalia.
- Entrevistado en Profundidad 2 (EP – 2 en adelante): Hombre, 32 años. Debutó con crisis tónico – clónica generalizada a los 17 años. Luego las crisis cambiaron a parciales complejas. Nivel de estudios: Máster.
- Entrevistado en Profundidad 3 (EP – 3 en adelante): Mujer, 42 años. Su primera crisis fue tónico – clónica generalizada a los 18 meses. Posteriormente las crisis cambiaron a parciales simples y complejas. Nivel de estudios: Licenciatura.
- Entrevistado en Profundidad 4 (EP – 4 en adelante): Mujer, 41 años. Tiene epilepsia desde los 32, como consecuencia de una Malformación Arterio – Venosa. Sus crisis son mayormente parciales simples pero también ha tenido parciales complejas y tónico – clónicas generalizadas. Nivel de estudios: Licenciatura. Es madre de dos niños.

- Entrevistado en Profundidad 5 (EP – 5 en adelante): Mujer, 33 años. Debutó a los 12 con una crisis tónico – clónica generalizada. Tiene antecedentes familiares. Nivel de estudios: Máster.
- Entrevistado en Profundidad 6 (EP – 6 en adelante): Hombre, 55 años. Debutó a los 13 con una crisis tónico – clónica generalizada; aunque luego cambiaron a parciales complejas.
- Entrevistado en Profundidad 7 (EP – 7 en adelante): Hombre, 32 años. Desde los 7 años tiene crisis parciales complejas.
- Entrevistado en Profundidad 8 (EP – 8 en adelante): Mujer, 41 años. Tuvo su primera crisis parcial compleja a los 17 años.
- Entrevistado en Profundidad 9 (EP – 9 en adelante): Mujer, 37 años. Debutó a los 20 con una crisis tónico – clónica generalizada. También ha tenido crisis parciales complejas.
- Entrevistado en Profundidad 10 (EP – 10 en adelante): Hombre, 45 años. Su epilepsia comenzó a los 4 años con una crisis tónico – clónica generalizada.
- Entrevistado en Profundidad 11 (EP – 11 en adelante): Mujer, 42 años. Debutó con una crisis tónico – clónica generalizada a los 36 años, como consecuencia de un aneurisma.
- Entrevistado en Profundidad 12 (EP – 12 en adelante): Mujer, 24 años. Debutó con una crisis tónico – clónica generalizada a los 13 años.

Todos comparten la característica de estar medicados, ya sea con un solo fármaco o más de uno combinado (politerapia); y tienen un nivel de estudios de Formación Profesional, salvo lo indicado en contrario.

Se ha estimado que 12 entrevistas era una cantidad razonable para el presente estudio, dado que consideramos que se había llegado a un punto de saturación discursiva. Si bien en la epilepsia no hay un condicionamiento por género, se ha decidido que la muestra tuviera aproximadamente la misma cantidad de mujeres que de hombres, ya que el género podría ser un factor de diferente consideración por parte de la sociedad.

4.3.2. Notas sobre el trabajo de campo

A todos ellos se les envió, en primera instancia, un cuestionario por e – mail para poder abordar la entrevista con todos los datos y plantear posibles líneas de profundización. Las preguntas fueron las siguientes:

- ¿A qué edad empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?
- ¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?
- ¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?
- ¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).
- ¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?
- ¿Qué es la epilepsia para ti?
- ¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?
- ¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?
- La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?
- La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?
- ¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.
- ¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

- Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?
- ¿Te has sentido discriminado?
- ¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).
- ¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.
- ¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?
- El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Con posterioridad a la recepción del cuestionario contestado, se procedió a una la realización de la entrevista en profundidad. El lugar del encuentro con la PE se adecuó a sus necesidades, por lo que fueron variados: una cafetería, su casa, la de la investigadora o una sala de la universidad. A partir de las respuestas del cuestionario, se desarrolló la conversación que tiene como formato final la entrevista en profundidad y que atendió tanto las demandas de la investigación como el hilo narrativo de la PE, siempre con un absoluto respeto por las emociones que fueron surgiendo.

4.3.3. Análisis del discurso

“Las diversas esferas de la actividad humana están todas relacionadas con el uso de la lengua” (Bajtín, 2005: 248). Este autor postula que la apropiación del lenguaje por los sujetos para poder comunicarse, se realiza mediante enunciados. Estos no se pueden analizar según los

criterios del análisis lingüístico porque no constituyen una unidad más amplia que la oración: son “la unidad real de la comunicación discursiva” (Op. Cit.: 255) y se organizan según tipos estables que denomina “géneros discursivos”. La primera característica de los enunciados es que están limitados por el cambio de sujeto discursivo; es decir, hay un “otro” que habló antes, y al que –de una u otra manera – se considera y se contesta. Esto se puede observar fácilmente en los géneros discursivos primarios, que se constituyen en el diálogo: uno de los participantes escucha al otro y en función de lo que ha comprendido desarrolla una respuesta. En tanto el enunciado no es una abstracción sino que forma parte del proceso de comunicación, el oyente no se entiende como pasivo sino como necesariamente activo, ya que desde el momento en que escucha, se prevé que tome posición y sea capaz de responder. En la conversación, lo habitual es que la respuesta sea inmediata, pero también podría estar constituida por la reflexión silenciosa o, para el caso de los géneros discursivos secundarios (como las obras literarias), retrasadas: llegarán discursos posteriores que se contesten o se refieran a las obras que les preceden.

La segunda característica del enunciado, es precisamente la conclusividad: por más breve que pueda ser, incluso aunque sea temporalmente, se entiende que el hablante ha terminado de decir lo que tenía que decir. Así, si un par de vecinos intercambian el saludo, el segundo entiende que con su “Buenos días”, el primero ha terminado su locución y puede generar una respuesta. En las discusiones más acaloradas, aunque se entienda que la conversación va a continuar, en cada intervención, se puede distinguir el final del enunciado. Esto que hemos señalado antes es una simplificación del proceso comunicativo que tiene lugar en la vida cotidiana que nos permite reconocer dos enunciados, aunque sabemos que cada instante de la comunicación no puede abstraerse en ser oyentes pasivos y hablantes activos porque en la misma escucha ya hay una interpretación y una preparación para la respuesta.

Por último, el tercer elemento: “la actitud del enunciado hacia el *hablante mismo* (el autor del enunciado) y hacia *otros* participantes en la comunicación discursiva” (Op. Cit.: 273). Solo a través del enunciado, el hablante puede posicionarse en la comunicación discursiva en un momento histórico concreto. Hubo otros enunciados antes, habrá otros después, y de eso no puede abstraerse. De acuerdo con ese compromiso que adquiere el autor, elige ciertas palabras, ciertos recursos de la lengua y compone su enunciado según un determinado género discursivo. El hablante se posiciona también en términos de emotividad respecto del significado de su enunciado, que de ninguna manera puede ser neutral. Precisamente esa carga expresiva dota de singularidad e individualidad a cada enunciado. Las palabras en sí

mismas, dice Bajtín, no tienen dueño, son elementos neutrales que pueden servir a cualquiera en cualquier circunstancia. Lo verdaderamente significativo es esa apropiación del lenguaje para referirse a una realidad concreta, en un contexto determinado, con cierta “entonación expresiva” (Op. Cit.: 275) que pertenece al enunciado porque es frente a él que nos posicionamos, y no a las palabras como unidades aisladas. Palabras que, de hecho, no tomamos del diccionario sino de otros enunciados que se las han apropiado para referirse a un sentido de la realidad, a una situación determinada. No hay un hablante que parta desde el silencio absoluto, siempre está inserto en un diálogo, contestando a alguien, replicando a otro, siempre teniendo en cuenta los enunciados que ya se han dicho y también previendo los que vendrán en respuesta a su decir. El “otro”, en suma, está imbricado en el propio enunciado.

4.4. Perspectiva cuantitativa aplicada al presente estudio

En los cuestionarios de encuestas son muy utilizadas las preguntas con múltiples opciones, de las cuales el encuestado puede elegir todas las que considera apropiadas. Es un tipo de pregunta incluida entre los formatos estándar recomendados por la bibliografía del diseño de encuestas (Mestre, 2001) y un ejemplo es la pregunta utilizada por Gzirishvili y colab. (2013) en su encuesta sobre la percepción de epilepsia en distintos grupos sociales en Georgia:

Si un pariente o amigo tiene epilepsia, ¿qué tipo de tratamiento recomendaría? (Puede elegir más de una respuesta)

- *Llamar a un médico*
- *Buscar medicación de la farmacia por su cuenta*
- *Llamar a un médico de hierbas medicinales*
- *Acupuntura*
- *Tratamiento quirúrgico*
- *Pedirle ayuda a Dios*
- *Aceptar que la epilepsia es intratable*
- *No requiere tratamiento*
- *No sabría qué recomendar*

En general, la pregunta es aplicada a un solo ítem u objeto, por ejemplo, en la pregunta anterior se aplicó a la epilepsia. Pero esa misma pregunta podría ser aplicada a otra enfermedad, por ejemplo la migraña, para ser respondida por el mismo grupo de encuestados y así poder conocer:

- Qué tipo de tratamiento recomiendan los encuestados para PE y para personas con migrañas; y
- Cómo se comparan los tratamientos recomendados entre ambas enfermedades.

Este último uso, o sea la aplicación de la misma pregunta y sus opciones a distintos objetos se ha implementado en los últimos años en estudios del consumidor y análisis sensorial (Ares y colab., 2014; Varela y Ares, 2012), siendo denominada con el acrónimo “CATA” (“Check All

That Applies”). Es una metodología que ha demostrado ser efectiva para la descripción y percepción de alimentos y otros productos, y que no ha sido aplicada al área social o médica. En el presente trabajo se denominará como “Elegir Todo lo que Corresponde” (ETOC).

4.4.1. Descripción de la metodología “Elegir Todo lo que Corresponde” (ETOC)

La metodología ETOC ha tenido su mayor aplicación en la ciencia de los alimentos. A los fines de ilustrar la aplicación de la metodología ETOC, se tomará el trabajo publicado por Tarancón y colab. (2015) que analizaron los cambios sensoriales producidos en bizcochos al reemplazar grasa saturada por grasas más saludables como el aceite de oliva o girasol. 97 consumidores evaluaron las propiedades sensoriales de 6 bizcochos que variaron en su contenido de grasa como indica la Tabla 1.

Tabla 1. Bizcochos utilizados en el estudio de ETOC.

<i>Bizcocho</i>	<i>Tipo de grasa</i>	<i>% de grasa</i>
Mb	Margarina	10,6
Gb	Aceite de girasol	
Ob	Aceite de oliva	
Ma	Margarina	15,6
Ga	Aceite de girasol	
Oa	Aceite de oliva	

Fuente: Elaboración propia.

Para cada uno de estos bizcochos los consumidores debían elegir de una lista de descriptores los que consideraban apropiados para describir el producto. La planilla utilizada para la evaluación de uno de los bizcochos se presenta en la Tabla 2. Como hubo 6 bizcochos (ver Tabla 1), cada consumidor debió completar la planilla 6 veces, una vez por cada bizcocho.

La Tabla 3 ilustra los resultados primarios del estudio para cuatro de los descriptores utilizados para caracterizar a los bizcochos. El Gráfico 2 muestra estos mismos resultados de manera más visual. Se observa que bizcochos con alto contenido de grasa tuvieron mayor frecuencia de *grasoso en la boca* que los de bajo contenido de grasa; destacándose el bizcocho con margarina como el más grasoso. Los bizcochos con bajo contenido de grasa fueron las más *difíciles de masticar*, y entre ellos el más *difícil de masticar* el de girasol.

Todos los bizcochos tuvieron similares frecuencias de elección en el descriptor *muy dulce*. Esto se vio reflejado en el ensayo estadístico Q – Cochran (Siegel y Castellan, 1988) que permite determinar si las frecuencias de elección discriminan entre las muestras evaluadas. En este caso las diferencias entre los bizcochos para el descriptor *muy dulce* no fueron significativas.

En cuanto al descriptor *sabor rancio*, las frecuencias de elección para todos los bizcochos estuvieron por debajo de 10. Lo más probable es que las pocas elecciones hayan sido al azar y no porque sea un descriptor válido para estos bizcochos.

Tabla 2. Planilla utilizada por los consumidores para evaluar las propiedades sensoriales de bizcochos.

Para el bizcocho número 539 marque todos los descriptores que considera apropiados.	
<input type="checkbox"/> Crocante	<input type="checkbox"/> Sabor a manteca
<input type="checkbox"/> Duro	<input type="checkbox"/> Sabor a bizcocho
<input type="checkbox"/> Seco	<input type="checkbox"/> Sabor a horneado
<input type="checkbox"/> Fácil de tragar	<input type="checkbox"/> Sin sabor
<input type="checkbox"/> Grasoso en la boca	<input type="checkbox"/> Sabor extraño
<input type="checkbox"/> Difícil de masticar	<input type="checkbox"/> No muy dulce
<input type="checkbox"/> Fácil de masticar	<input type="checkbox"/> Sabor rancio
<input type="checkbox"/> Se desgrana fácilmente	<input type="checkbox"/> Regusto desagradable
<input type="checkbox"/> Crujiente	<input type="checkbox"/> Muy dulce
<input type="checkbox"/> Harinoso	<input type="checkbox"/> Sabor a vainilla
<input type="checkbox"/> Blando	<input type="checkbox"/> Sabor artificial

Fuente: Elaboración propia.

De los 22 descriptores utilizados (ver Tabla 2), 5 no mostraron diferencias significativas entre los bizcochos, como fue ilustrado con el descriptor *muy dulce* (Tabla 3). En otros 4 descriptores ninguno de los bizcochos superó 10 elecciones. En conclusión, de los 22 descriptores, 13 se consideraron como válidos para describir y discriminar entre los bizcochos.

Los resultados de los estudios donde se aplica la metodología ETOC se suelen presentar gráficamente aplicando análisis por correspondencia (*Correspondence Analysis*, Clausen, 1998). Este método analiza la relación que existe entre dos variables cualitativas. En el ejemplo que estamos analizando, las dos variables son los bizcochos y sus descriptores. La información primaria es la que aparece en la Tabla 3, que se designa con el nombre de “tabla de contingencia” o “tabla de frecuencias”. El resultado final de un análisis por correspondencia es una figura que expresa la información contenida en la tabla de contingencia en dos dimensiones. Para el caso de los bizcochos los resultados se presentan en la Figura 1.

El primer análisis de la Figura 1 es que la Dimensión 1 representa el 77% de la variación contenida en la tabla de contingencia y la Dimensión 2 el 19%. O sea que una tabla multidimensional como la Tabla 3 ha quedado reducida a dos dimensiones que explican un alto porcentaje de la variación original. No siempre se alcanza tan alto porcentaje en tan solo dos dimensiones.

Otro análisis de la Figura 1 es que los descriptores que están cercanos en el mapa están asociados, por ejemplo *difícil de masticar* y *duro*. Por otro lado bizcochos que están cercanos en el mapa son más parecidos sensorialmente que bizcochos que están alejados. Por ejemplo, Ga es más parecida a Oa que a Gb.

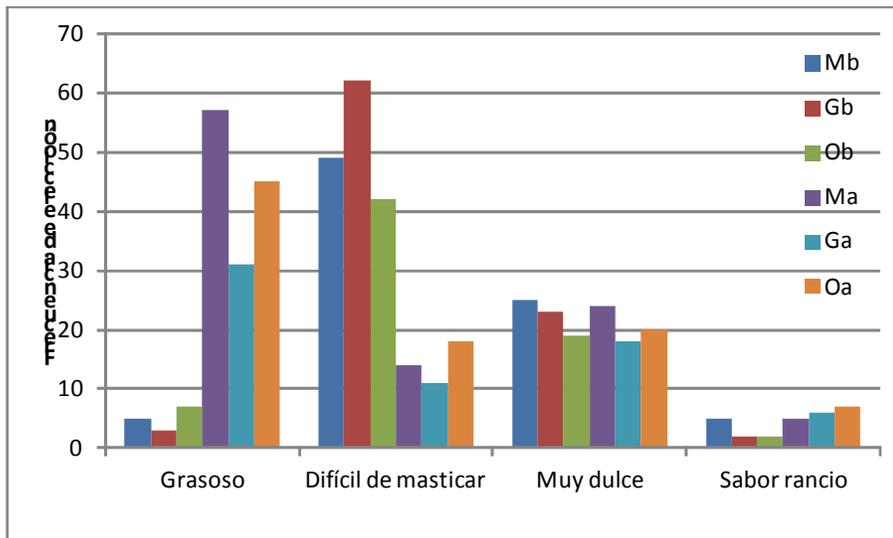
Como conclusión, el método ETOC permitió diferenciar los bizcochos en sus propiedades sensoriales utilizando un grupo de consumidores habituales del producto. La gran ventaja es la validez del estudio en el sentido que los descriptores utilizados corresponden a un lenguaje y términos utilizados habituales por los consumidores

Tabla 3. Datos primarios de frecuencias de mención para cuatro de los descriptores utilizados para caracterizar bizcochos.

Muestras	Grasoso	Difícil de masticar	Muy dulce	Sabor rancio
Mb	5	49	25	5
Gb	3	42	23	2
Ob	7	62	19	2
Ma	57	14	24	5
Ga	31	11	18	6
Oa	45	18	20	7

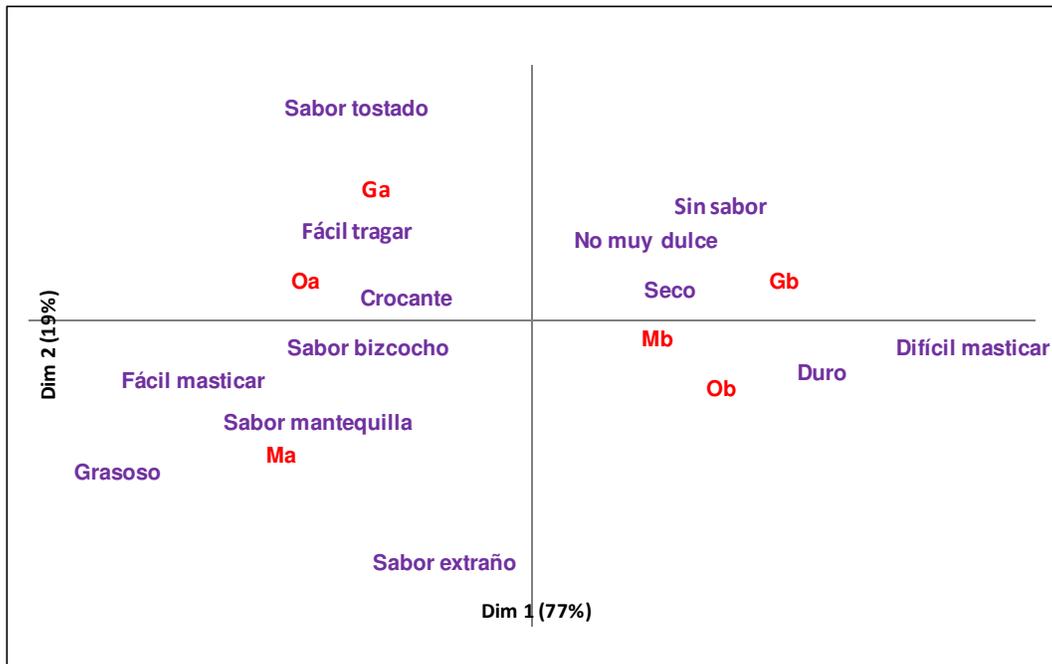
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 2. Frecuencia de mención de cuatro descriptores utilizados para describir los bizcochos.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 1. Resultado del análisis por correspondencia de bizcochos. En color rojo se presentan los bizcochos (Tabla 1) y en color violeta los descriptores (Tabla 2).



Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO 5: LA EPILEPSIA EN PRIMERA PERSONA: VIVENCIAS Y REPRESENTACIONES EN TORNO DE LA ENFERMEDAD

5.1. La epilepsia

Los testimonios de las PE entrevistadas recogen muchos de los aspectos contenidos en la definición médica de epilepsia: el hecho de que es una enfermedad neurológica de carácter crónico, que se trata con medicamentos (tanto en mono como en politerapia) o cirugía; y por último, las cuestiones sociales o de la vida diaria, como el estigma, la sobreprotección, la exclusión, las limitaciones y los condicionamientos.

EP – 3, EP – 1, y EP – 5 señalan el carácter crónico de la enfermedad: es algo con lo que tienen que convivir. Hay que destacar que el diagnóstico de estos tres casos ha sido en la niñez, por lo que, en palabras de EP – 3, siempre se han conocido con la enfermedad.

La situación es diferente para los casos en que el diagnóstico tiene lugar en la adultez. En este sentido, en el cuestionario escrito, EP – 4 la define como “una putada, un árbol que de pronto se planta en medio de tu camino y te impide seguir no hacia adelante, pero sí hacia delante de forma normal”.

En la entrevista personal, toma la definición de uno de sus médicos: es “un volcán dormido”. Esto tiene que ver en gran parte con la imagen que tienen de ella sus amigos, que “te ven normal, porque estás bien, hablas, no se dan cuenta de que ahí debajo está”. Esta descripción se condice con el carácter sorpresivo que tienen las crisis, ya que no todas las PE tienen auras o sensaciones de *déjà – vu*. EP – 8 tiene sensaciones vividas que le indican que va a tener una crisis, con lo cual podría anticiparse y por ejemplo, sentarse para no caerse. A pesar de ello, cuenta que la gente que no conocen la enfermedad: “piensa que te van a dar las convulsiones en ese mismo momento y es como que no puedes hacer nada”.

EP – 11 es enfermera, de modo que en el cuestionario la define en términos técnicos: “una enfermedad crónica que se lleva bien con la medicación”. Pero en la entrevista va más allá de lo técnico y dice que es “un lapsus”, “un desenchufe de la realidad” y que “me da miedo de que me dé conduciendo, o estando sola, pero considero que hay que vivir, y en eso estamos”.

EP – 7, en el cuestionario, define la enfermedad en un sentido amplio, en consonancia con la ILAE, que incluye las consecuencias cognitivas, psicosociales y sociales que supone tener epilepsia:

“Un problema neurológico, físico, psicológico y sobretodo social muy duro de asumir pero que si consigues estar controlado y rodearte de gente adecuada puedes sobrellevarlo sin problema”.

En la entrevista es aún más preciso:

“Tener epilepsia no es solo un problema físico. No es “tienes la crisis y ya está”. Eso deriva más problemas, problemas de memoria, complejos, problemas con las personas, con las relaciones, no es solo un problema neurológico, las pastillas y ya está”.

También EP – 4 explica que de las crisis “es difícil recuperarse, aparte de físicamente, psicológicamente que es la peor parte”.

EP – 3, por su parte, pone el acento en el carácter neurológico: “no es una enfermedad mental, eso recuerdo que lo dijo un compañero. Digo: no es una enfermedad mental, como alguien me llamó “loca”.”

En la entrevista personal, EP – 1 define la epilepsia por las situaciones en que emergen los prejuicios:

“Hombre, me joroba, porque [...] si dices que tienes epilepsia, hay todavía sitios tan retrógrados que piensan que tienes menos coeficiente intelectual, que eres más tonta, que no puedes realizar lo mismo”.

EP – 6 también la define por el estigma: “para mí es una enfermedad difícil de curar y muy castigada por la sociedad, por el gran rechazo que genera”.

EP – 10 es católico y desde esa perspectiva, la epilepsia “es una Cruz con la que tengo que cargar; dependiendo con el ánimo, fe, ilusión, esperanza, pues te pesa más o menos”.

En el cuestionario escrito, también EP – 2 la define como “una carga”:

“No he dejado de estudiar, viajar, intentar disfrutar de la vida... pero siempre con esa “sombra” detrás que condicionaba y limitaba mi día a día”.

Del mismo modo lo explica EP – 12, distintas sensaciones en diferentes etapas de su vida; aunque en su caso no se debe a un cambio en el tratamiento sino de percepción:

“Para mí la epilepsia antes fue mucho... fue un peso muy grande que no quería contar a nadie por si se avergonzaban de mí, pero gracias a mis familiares y amigos hoy por hoy la epilepsia no es más que “algo” con lo que tengo que contar o tener cuidado, pero de lo que no debo avergonzarme”.

EP – 5 hace la misma reflexión y también habla de la vergüenza: “Yo creo que mi percepción hacia ella ha variado con la edad. Era motivo de vergüenza cuando era más pequeña”.

En el caso de EP – 2, su situación ha cambiado diametralmente después de someterse a la cirugía. Tenía una epilepsia refractaria y después de los estudios pertinentes se vio que era candidato a la intervención. Él destaca que el carácter crónico de la enfermedad permanece, pero que ha habido un cambio significativo:

“no puedo olvidarme de ella, y soy consciente de que voy a tener que tomar medicación de por vida, pero por primera vez desde 2002 me siento con energía, muchas ganas de hacer cosas, más relajado en cuanto a horarios y descanso se refiere, y además me han permitido volver a coger el coche, lo que me supone un gran avance. En definitiva, estoy empezando a desprenderme de esa “sombra” que vigilaba todos mis movimientos, y que condicionaba todos los planes y actividades a hacer en mi vida”.

El tratamiento, en general farmacológico, juega un papel fundamental tanto en el control de las crisis como en la calidad de vida de las PE. En este sentido, EP – 3 explica cómo, en un tratamiento con politerapia, un cambio de medicación le sirvió para disminuir la duración de las crisis: “Desde que me dieron el Keppra las crisis me duran menos tiempo, ya que antes estaba con crisis durante dos o tres días, hasta que la medicación hacía su efecto”.

La adherencia al tratamiento es también fundamental. De hecho EP – 3 explica que muchas veces se olvida de tomar las pastillas y eso le supone un problema. EP – 7 cuenta, llorando, lo contrario: “no me acordaba que había tomado la medicación de la mañana y me la tomé otra vez. Y en el autobús caí al suelo. Te has drogado demasiado.”

El estado óptimo de las PE que están medicadas es tener controladas las crisis y no sufrir efectos secundarios. Este es un tema que hay que conversar en la consulta del especialista, ya que un desequilibrio en cualquiera de los dos aspectos puede suponer una pérdida importante de calidad de vida. Los efectos secundarios pueden ser de muchos tipos: pérdida o ganancia de peso, más o menos sueño, mejor o peor humor, dolores de cabeza, temblores en las manos, deterioro de la memoria y distorsión o pérdida progresiva de la vista, entre otros. Muchas de las PE entrevistadas hicieron referencia a los efectos secundarios, y a la necesidad de plantearse un cambio de medicación por este motivo:

Yo tenía muchos efectos secundarios, dormía mal, estaba hinchada, tenía sensación de mareo, retraso en la regla... No quisieron quitármela pero me la redujeron, y entonces me dio una crisis. Entonces fui al Clínico y me empezó a llevar la Dra. Díaz Obregón. Ella me cambió la medicación y me preguntó también cómo dormía. Así que me dio Orfidal y Crisomet. Y tuve otra cuando me volvieron a cambiar la medicación” (EP – 8).

“El Keppra por supuesto que no, no ha funcionado desde el principio, y he estado un año diciéndoselo a la neuróloga. ¡¡Mil efectos secundarios!! Ha sido lo peor de toda esta historia. Efectos secundarios, todos y ninguno bueno, ha sido horroroso” (EP – 4).

“Los efectos secundarios... con el sueño muy mal. [...] Me costaba mucho memorizar, me cuesta mucho memorizar” (EP – 1).

“Al principio estuve un año completamente descontrolado. Al final mis padres encontraron un médico que logró controlarme con dos medicaciones, Tegretol y Sabrilex. Pero al tiempo, el médico me dijo que es el Sabrilex tenía efectos adversos a largo plazo y podía provocarme algunos problemas de vista, por lo que decidió quitarlo de golpe. Entonces, vinieron todas de golpe. Me puso Tegretol con Depakine, miles de medicaciones: Sabrilex con Keppra, con Lírca, Trileptal, todas juntas a la vez, quitando una tras otra, tenía efectos muy adversos, la memoria iba a peor; cuanta más medicación, más efectos, como temblor de piernas, sueño, tartamudez, dolores de cabeza” (EP – 7).

Aunque he probado entre 10 y 15 fármacos a lo largo de todos estos años, actualmente, y desde 2010, tomo Keppra, Noiafren y Sinergina. Esta medicación no ha conseguido controlarme las crisis, pero sí es cierto que me ha dado cierta estabilidad, y desde verano de 2010 hasta verano de 2011 pasé una época buena, ya que solo tuve CPC, no generalizadas. En todo caso, ningún fármaco ha conseguido controlarme las crisis. Respecto a los efectos secundarios, también estoy satisfecho con este tratamiento, ya que no noto nada raro. Sí es cierto que tanta medicación me deja un poco la sensación de estar “dopado” todo el día, pero

no me provoca sueño excesivo, dolores, u otro tipo de complicaciones, algo que sí me ha pasado con otros medicamentos (Tegretol, Lamictal, Depakine...) (EP – 2).

“Dificultad para encontrar las palabras para hablar y lentitud en general. [...] También he engordado, adelgazado, incluso tuvieron que operarme las encías porque me crecieron tapándome los dientes por completo” (EP – 6).

La epilepsia también se define por las limitaciones que supone en la vida diaria de las PE. En el párrafo anterior, EP – 2 se refiere a la prohibición que tenía para conducir y a las rutinas del sueño. En cuanto a lo primero, tanto EP – 5 como EP – 4 señalan que conducen aunque por las crisis no deberían. Y EP – 11, que está controlada, volvió a conducir solo 5 meses después de tener las crisis:

“es cierto que yo no tengo pródromos ni auras, así que no deja de estar ahí, pero no me puedo olvidar de que soy persona. [...] Y al trabajo en transporte público tardaría dos horas. ¿Voy a llegar a casa a la una de la mañana?”

Pero en lo que atañe al descanso y las rutinas, son más estrictas. EP – 5 explica en detalle: “tengo que dormir 8 horas, estar pendiente de la medicación e intentar no estresarme, no puedo beber alcohol”. EP – 4, en el mismo sentido, dice: “yo llevo otro estilo de vida y no puedo quedar a tomar unas cañas”.

Frente a los prejuicios que todas las PE saben que existen sobre la enfermedad, y la inseguridad que supone el enfrentarse a ellos, una de las cuestiones que forma parte de la vivencia de tener epilepsia es a quién y en qué circunstancia contarlo. En este sentido, el Doctor Antonio Gil – Nágel, director de la Unidad de Epilepsia del Hospital Rúber Internacional, recomienda actuar de acuerdo con la situación y no generalizar: “uno no se presenta “Hola, me llamo Antonio y tengo epilepsia”, sino que lo haces un poco diferido y cuando las circunstancias son idóneas”. Precisamente esto es lo que hacía EP – 2 cuando no estaba controlado:

“A veces he inflado más el tema, cuando peor he estado, te dejas llevar por eso... y en algún momento, a gente que acababa de conocer, iba y se lo decía, y creo que tampoco es eso. No es llegar y decir “Hola, soy EP – 2 y soy epiléptico”, y yo llegaba a hacer eso. Y eso choca bastante, pero de eso me doy cuenta ahora”.

Más allá de esa actitud que como él mismo dice, puede ser chocante, EP – 2 reflexiona acerca de la importancia de dar a conocer y normalizar la enfermedad:

Yo soy un firme partidario de contarlo, de hacerlo público, a los amigos, compañeros de trabajo, etc. Más allá de mi propia personalidad, creo que una de las principales vías que tenemos los epilépticos para lograr una comprensión y una “normalidad” de la enfermedad por parte de la sociedad, es haciéndolo público. Me llama mucho la atención que enfermedades como el Cáncer, el VIH o la Diabetes gocen de la tolerancia, solidaridad y comprensión de la sociedad en su conjunto, y una enfermedad tan común como es la Epilepsia siga siendo, a día de hoy, una desconocida. Falta información, sobran tópicos, pero eso no va a cambiar de un día para otro, ni depende en muchos casos de nosotros. Lo que sí está en nuestra mano es “ponerle cara” a la enfermedad, e inyectarle una mayor dosis de “normalidad”, para que la sociedad y la gente que conocemos la empiece a valorar como una enfermedad más, y no como una “enfermedad mental” que afecta a cuatro gatos.

Además, explica que para él ha sido más fácil decir que es epiléptico para poder cumplir con sus rutinas de sueño y de consumo de alcohol cuando salía con sus amigos y conocidos:

“Es una condición que tengo y si la gente que me rodea lo sabe, no me van a hacer la típica “bébete otra copa” o “quédate hasta las...” Yo prefiero decirlo, no tengo que inventarme excusas para irme. Un día dije que tenía que dormir 8 horas al día y jajaja, qué morro, pero dices “soy epiléptico” y se entiende mejor”.

En este sentido hay una diferencia entre EP – 2 y EP – 7. El primero se reconoce como epiléptico, en tanto que el segundo afirma que no se trata de epilépticos sino de *personas con epilepsia*, la denominación que hemos elegido para esta investigación. Las etiquetas marcan y permanecen, en tanto que una persona es multidimensional y además de tener epilepsia puede destacarse por muchas otras cuestiones.

Lo que conoce la gente sobre la epilepsia es muy sesgado y genera miedo, por el carácter sorpresivo e impactante de un tipo de crisis, las tónico – clónicas. A partir de ese temor, esa inseguridad sobre cómo actuar; en lugar de preguntar y aprender, una reacción bastante frecuente es el dejar a la PE de lado. En el caso de EP – 6, los vecinos que tenía en la adolescencia lo apartaban en los juegos o lo evitaban cuando él los iba a visitar. Entonces, él tomó una decisión:

“En lugar de callármelo, lo iba a decir. Y si a esa persona le interesa estar conmigo, que lo sepa, y si no, que se vaya. Por ejemplo, si bailando, la chica se tropezaba, decía “te has pegado un bofetón como los que me doy yo algunas veces, porque como tengo epilepsia me doy unas galletas...”

Salvo EP – 5, que siempre ha tenido cuidado de no contarle, y los casos de EP – 2 y EP – 6, el resto de las PE entrevistadas se guían por cierto sentido común y de responsabilidad frente a los demás:

“Sí, siempre lo he dicho, cuando ha surgido la ocasión, sobre todo, cuando de forma asidua estoy con ciertas personas, amistades, estudios, trabajo, creo que es mi obligación y un derecho que tienen las personas que estén más cerca. Hay que contarle para que las personas no se asusten y sepan cómo tienen que reaccionar... Lo cuento, pero nunca de forma obsesiva”. (EP – 3)

“Si lo veo necesario sí, pero no como norma general”. (EP – 4)

“En la familia lo saben todos, y también los amigos, por si pasa”. (EP – 1)

“Lo cuento cuando ya tengo cierta confianza. Creo que es como cualquier cosa personal que no lo cuentas a la primera de cambio, pero sí me gusta contarle, principalmente por mi bien”. (EP – 9)

EP – 8, por ejemplo, explica que solo lo sabe su círculo más cercano, “porque hay gente que piensa que te van a dar las convulsiones en ese mismo momento y es como que no puedes hacer nada”, una clara expresión del sesgo con el que se conoce la epilepsia.

EP – 7, por su parte, en el cuestionario escrito señala que

“no debería ocultar lo que tengo, tarde o temprano la gente se dará cuenta de mis problemas de memoria y prefiero decirlo desde el principio a las personas que considere oportunas antes que llegar a situaciones, preguntas, y broncas incómodas que he tenido en ocasiones. Si la gente me quiere, me querrá con todo lo que soy”.

Sin embargo, en la entrevista, manifiesta otra actitud, mucho más marcada por las experiencias de discriminación:

“Yo aprendí en un colegio donde se dieron cuenta por las crisis, aprendí que cuando estuviese controlado, y aunque no lo estuviese, jamás lo diría, me daba miedo, no quería decir una cosa así. ¿Para qué? Para que encima llegase cualquier... estúpido, y lo dijese y empezara a haber problemas o me dejaran de lado, cualquier cosa, yo no quería que la gente supiese lo que tengo. No por vergüenza porque yo me siento bastante orgulloso de lo que he conseguido, no es fácil”.

En el análisis de las entrevistas en lo que respecta a la propia enfermedad hemos visto que condiciona en gran medida la vida cotidiana y que el estigma al que está asociada está presente a lo largo de todos los discursos.

5.2. Relaciones personales

El momento del diagnóstico de epilepsia es para muchas PE y sus familiares el primer contacto con la enfermedad, que habitualmente se conoce a partir de las versiones sesgadas y estigmatizantes. En el presente estudio, lo señalábamos antes, solamente una entrevistada sabía de qué se trataba la epilepsia.

En el caso de EP – 3, sus padres nunca le dieron más importancia que la que le dio el médico. Tampoco le impusieron prohibiciones por la epilepsia:

“Mi madre nunca decía “no puedes ir a esta excursión, no vayas a no sé dónde”, cuando yo me he ido de viaje sola a mí nunca me han dicho por ese tema que no me vaya”.

Sus amigos lo saben, ella dice que es su “obligación y un derecho que tienen las personas que estén más cerca”. Y señala que nunca ha tenido problemas, ya que como dice una amiga suya, la epilepsia “es anecdótica”. En este sentido, EP – 3 afirma que como sus crisis “no son muy llamativas”, algunas veces pueden pasar desapercibidas, aunque en otras ocasiones, las personas que la conocen y que saben que tiene epilepsia le han dicho que ha tenido una crisis y ella no se había dado cuenta.

EP – 8 lo ha pasado peor: “mi madre no me dejaba respirar, pensaba que no podía llevar una vida normal”. En cuanto a su marido, al principio estaba preocupado, sobre todo luego de presenciar una crisis, ya que “se asusto muchísimo”. Cuando tuvieron a su hijo,

“al principio me llamaba cada dos por tres, pero luego hablamos y se quedo más tranquilo, ya que en mi caso siempre que me va dar una crisis tengo sensaciones vividas y muchas ganas de devolver. Antes no lo sabía pero me comentó la doctora que eso es un anuncio de una crisis”.

Aquí vemos dos cuestiones fundamentales. Por un lado, la comunicación con el especialista de todas las sensaciones, todos los síntomas que la PE pueda tener, para una correcta interpretación de sus crisis; y por otro, el diálogo con la familia, para que todos puedan tener cierta seguridad para controlar las situaciones.

5.3. Formación Profesional (FP) o académica

La formación, tanto profesional como académica, es en todos los casos uno de los primeros pasos para delinear la carrera laboral. En el caso de las PE, la cuestión se torna de suma importancia, en primer lugar porque constituye un gran paso para la autonomía y el progreso personal, como forma de superación de las limitaciones y los prejuicios que ya hemos visto se asocian a la enfermedad. Por otra parte, porque en muchos casos la elección puede estar condicionada por la epilepsia, y dependiendo del caso, puede significar una renuncia importante. En los casos analizados nadie tuvo por vocación las profesiones que prohíben el desempeño a PE, por lo que no hubo un límite impuesto por otros; aunque sí han tenido que ceder en ciertas ambiciones y obrar según sus posibilidades reales.

EP – 1 hizo una FP II en Administración, “porque lo que yo quería no había. Yo quería Jardín de Infancia o Auxiliar de Enfermería, y no había ni lo uno ni lo otro”. Y explica las dificultades que le suponía el estudio, aunque resalta la importancia del esfuerzo:

“A mí me costaba mucho memorizar. Pero a base de esfuerzo y de tesón, memorizas. [...] Las cosas que eran más manuales, muy bien; las cosas que eran más de cabeza, me costaban más; pero lo dicho: si te pones, antes o después lo sacas”.

EP – 1 señala además que es la única de cuatro hermanos que tiene estudios, subrayando que la discapacidad no le ha impedido alcanzar su objetivo:

Y ninguno de los otros tres está enfermo. Entonces, que haya gente que piense que por ser discapacitada, o por ser epiléptica, eres tonta... Primero que se mire uno y haga juicio de valor con él mismo.

EP – 6 quería ser Ingeniero, pero los problemas de memoria se lo impidieron:

“me costó mucho terminar Electricidad. Me pasé a hacer Electrónica teniendo que repetir todos los cursos y a día de hoy no recuerdo prácticamente nada de lo visto, motivo por el cual desistí de seguir estudiando”.

Aunque ya estaba controlado en cuanto a las crisis, EP – 7 también ha tenido importantes problemas de memoria durante las épocas de estudio, pero al igual que EP – 1, logró obtener su grado en Técnico Superior en Animación de Actividades Físicas y Deportivas (TAFAD):

“estuve con una pedagoga, y en 2009, gracias a un año de terapia, hice 2º de TAFAD y conseguí sacarme el título, con buenas notas”. Y eso a pesar de la mala actitud de su tutor, que le dijo

“que tenía que dejarlo porque nunca conseguiría aprobar TAFAD, que podía hacer algún cursito de aeróbic. Me destrozó. Yo creo que por eso me dedico a lo que me dedico, soy monitor de tiempo libre para enseñar a los niños a que hagan lo contrario de lo que me hicieron a mí, para que no desprecien a personas que a lo mejor están un poco por abajo”.

Vemos en este caso que los problemas de memoria derivados de la epilepsia pueden haber condicionado la elección de un grado de FP en vez de una licenciatura, pero fundamentalmente ha habido una elección en cuanto al tema, para poder reparar de alguna manera el daño que él sufrió de pequeño.

La elección de EP – 12 también estuvo marcada por su epilepsia:

“Al revés me ha dado más ganas de luchar. Soy Auxiliar de Enfermería, Técnico en Emergencias Sanitarias y Técnico en Mecanizado. Y quizás me decidí por el ámbito sanitario gracias a esto, el saber que puedo ayudar a todo tipo de gente pero más a los que están como yo, me reconforta mucho”.

EP – 11 también eligió el ámbito sanitario, aunque su elección fue anterior al diagnóstico de epilepsia. Ella dice “nacé para cuidar”, y trabaja en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. Desde esa perspectiva, desde ese lugar, siempre tiene una palabra de aliento para los familiares de PE.

Tal como EP – 11, EP – 4 tampoco vio afectados sus estudios por la epilepsia, porque su diagnóstico tuvo lugar cuando ya se había licenciado y estaba trabajando. Ella estudió Filología Inglesa. Es interesante señalar que los problemas de memoria que también ha tenido como consecuencia del aneurisma no se le presentaban con el inglés, porque según le explicó el neuropsicólogo, los idiomas los controla otra área del cerebro que ella no tenía afectada.

EP – 2 tuvo su primera crisis cuando estaba de vacaciones con sus amigos, unos meses antes de comenzar la universidad. Si bien la elección de la carrera no estuvo condicionada por la epilepsia, sí que la época de estudiante se vio afectada:

“Lo pasé fastidiado. La carrera la hice bastante bien pero quieras que no cuando tenía crisis no podía estudiar. Así que en épocas de examen tenía que tener especial cuidado para no tener crisis: nada de pasar noches sin dormir, por ejemplo”.

Durante los años en que no tuvo las crisis controladas también hizo un Máster en Historia Contemporánea, lo cual le supuso un año de retraso en la entrega de la memoria final: “del verano de 2009 a octubre de 2010 fue un año horrible”.

EP – 3 decidió estudiar Trabajo Social a los 40 años:

“Me retiré del "ambiente académico" cuando hice el bachiller, estaba cansada de estudiar, también es cierto que no pude hacerlo en su momento porque la situación económica no era boyante. Pero siempre tuve la espinita y dije que no me moriría sin ello. Así que se dieron las circunstancias perfectas para hacerlo en la Universidad Pontificia de Comillas, ya que trabajaba en Recoletos y el tren pasaba por allí de camino a mi casa en San Sebastián de los Reyes”.

Vemos aquí que la epilepsia no condicionó la opción de estudiar o trabajar sino que hubo otros factores, pero EP – 3 señala en la entrevista las dificultades que tenía en épocas de exámenes:

“Yo lo noté cuando hice Trabajo Social, el primer año de los exámenes, el mes de mayor fue horroroso. Fue horroroso. No te lo puedes ni imaginar. Yo se lo dije al neurólogo: “¿Esto tiene algo que ver con el nerviosismo?” “Pues hombre, puede ser un detonante, pero no tiene por qué”. Yo lo pasé fatal. No me jugaba nada, porque tenía mi trabajo... pero lo pasé mal”.

Desde pequeña, EP – 5 tenía claro que quería ser periodista, pero

“cuando empecé a estudiar, mi sueño más grande era ser corresponsal de guerra. Y llegó un momento, ya era más mayor, en que fui objetiva conmigo misma, porque no lo estaba siendo. Y me dije, esto lo tienes que dejar. Mi cuerpo no lo iba a aguantar. Ser corresponsal de guerra implica muchas horas sin dormir, bueno, del sueño olvídate, y eso para mí es básico, el estrés, es un tipo de vida... Y ahí es cuando dije “EP – 5, baja un poco de las nubes” y va a ser que no. Y me costó asimilarlo, creo que es una de las cosas... que me ha costado asimilar. Que he sentido que tenía una limitación. Era el sueño de mi vida”.

Vemos aquí que la epilepsia no condicionó sus estudios universitarios, pero sí la orientación profesional, ya que, conociendo las limitaciones que le imponía la enfermedad, racionalmente optó por otro camino.

Para el resto de los entrevistados, la elección de la carrera profesional no ha sido un inconveniente ni ha estado marcada por la epilepsia. No obstante, es necesario subrayar que

para todos, la etapa de estudios ha sido un verdadero desafío, ya fuera porque los efectos secundarios de la medicación les perjudicaban en cuanto a memoria u otros aspectos o porque la situación de estrés derivada de los exámenes y la presión supusieron más crisis o retrasaron la finalización de los estudios, haciéndoles más conscientes de las propias limitaciones.

5.4. Trayectoria profesional

Una vez terminados los estudios, o incluso antes, la inserción laboral es una etapa que sin duda se plantea como necesaria para todos, y también para las PE.

La primera instancia es la entrevista laboral, en la que en el único caso que debe mencionarse que se tiene epilepsia es por si incapacitara para ese puesto de trabajo, por ejemplo si se necesita conducir y se tuvo una crisis en el último año. En este sentido, EP – 3 y EP – 8 explican que en las entrevistas no lo han contado:

“En las entrevistas nunca lo he dicho, ya que, como he dicho antes, este problema siempre “ha ido” conmigo. También he llevado lentillas y nunca dije que las llevaba”.

“Ahora estoy en paro. El trabajo está fatal y desde luego si me sale un trabajo no voy a comentar nada de este tema porque vamos, si hay poco trabajo, con este tema no te cogen”.

El caso de EP – 11 es diferente, porque tiene un 34% de discapacidad y en su carnet está especificado que es de tipo psíquica. “Entonces sí que va saliendo, da pie para preguntar”.

Una vez que la PE está trabajando, en algún momento se puede dar la ocasión de mencionarlo, y, probablemente, de enfrentarse al estigma asociado a la enfermedad. EP – 3 señala que en el ámbito laboral es donde mayor prejuicio ha visto, “sobre todo, por la falta de conocimiento de la enfermedad”.

Entonces, llega el momento de decidir cómo se cuenta. EP – 3, por ejemplo, habitualmente llama a sus crisis “mareos”, y señala que aunque no recuerda si en uno de sus trabajos lo contó,

“igual diría que me daban mareos, entonces nunca decía que tenía epilepsia. [...] Yo siempre lo he dicho porque soy consciente de que a veces pues digo incoherencias, pero digo “oye, que a mí me dan mareos, que no pasa nada, se me van enseguida y ya está”. Y no he dicho que tenía epilepsia hasta ahora, en el trabajo”.

Este es un testimonio sin duda significativo acerca del estigma asociado a la enfermedad en contraposición a un “mareo” que puede tener múltiples causas y al que se le da menor importancia.

En el cuestionario escrito, EP – 3 afirma que la epilepsia no le ha supuesto ningún problema en su carrera profesional; no obstante en la entrevista no demuestra la misma perspectiva:

En el ámbito laboral es una enfermedad que no gusta que se sepa que la gente la tiene. De hecho en los departamentos de Recursos Humanos yo incluso creo que he sufrido, y recientemente. Yo pedí cambio de departamento y yo creo que no me lo han dado por eso, porque en Recursos Humanos yo lo dije. Lo dije porque me quería marchar por este chico que me llamó loca... Y yo le dije “Mira, lo que yo no voy a consentir es que me llamen loca porque tengo epilepsia”. No tengo por qué consentirlo. Entonces yo creo que a partir de ahí dijeron “¡Ah, no podemos!” Claro, ¿y qué ocurre? Que como no preguntan...”

Su respuesta, frente a esa actitud de su compañero, fue el silencio: “Entonces dije, me callo y es la mejor manera de que todo salga a la luz. Es la mejor manera”. Una reacción que lejos de aclarar la información y ayudar a derribar los prejuicios, puede acentuarlos.

EP – 1 se ha visto condicionada en una ocasión concreta porque tiene problemas de equilibrio y se presentaba para un supermercado en el que no asignaban un solo puesto de trabajo, sino que tenía que haber rotación. De manera que sabiendo su situación, no pudo acceder a ese empleo. De todas formas afirma: “he tenido suerte. Ojalá todos pudieran decir lo mismo”.

EP – 4, por su parte, sí que se ha visto condicionada profesionalmente por tener epilepsia. En el colegio donde trabajaba, para un nuevo proyecto en principio le habían confiado toda la gestión. Pero luego de una temporada de crisis y bajas, con sus jefes acordó que no podía dedicarse a ese desafío, aunque siguió a cargo de las clases.

De todas maneras, sí que siente que la tratan de una forma diferente:

“muchas personas me miran con pena, porque no tienen información de qué es esto, porque no saben. Si me siento limitada y a veces como observada o controlada porque como no tengo la misma carga lectiva parece que me estoy inventando mi situación y me aprovecho de ello. Pero espero que después de la última, que se enteró todo el mundo y muchos lo vieron, se hayan dando cuenta ya de la situación. Es todo falta de información, ignorancia.”

Podríamos decir que gran parte de las dificultades que se les presentan en el trabajo a las PE se deben a la situación de control de las crisis, ya que por ejemplo EP – 5 nunca ha tenido ningún

inconveniente en el ámbito laboral porque tuvo pocas crisis y no se vio forzada a contarle ni a tomarse bajas por ese motivo.

La situación de EP – 6 ha sido diametralmente opuesta, ya que la epilepsia sí ha condicionado su carrera profesional y finalmente, decidió dejar de trabajar, por temor a que las crisis supusieran un peligro para sí mismo o para los demás:

“mientras movía una escalera que pesaba muchísimo, tuve una pérdida del conocimiento y al ir a apoyarla se me cayó. Y si le hubiera dado a alguien, luego me dijeron, justo donde había caído la escalera habían estado tres compañeros. Así que hablé con la empresa, pedí que me dieran lo que me quedaba de vacaciones y ya darme de baja en la empresa e irme al paro.”

En los trabajos en que tenía crisis, el despido era inmediato:

“En la mayoría de los trabajos en cuanto me daba una crisis me despedían. En uno de ellos en concreto trabajando para Tal me dio una crisis y me llevaron al hospital y se presentó allí el encargado para decirme que cuando estuviera bien pasara a cobrar el finiquito, eso sí, dicho muy bajito para que no le oyeran.”

“Por el camino, el que iba en la ambulancia me preguntó, y yo le dije “Tengo epilepsia, pero no quiero decirlo porque me echan”. Y todo eso se lo habré dicho a la persona que me estaba esperando en el centro al que me estaban llevando. Y subió el encargado, preguntó por mí, se lo debieron de decir, se acercó a mí y en la orejita me dijo que cuando pudiera me fuera a por la liquidación”.

EP – 7 señala cómo la sola mención de la palabra “epilepsia” supone un sesgo para el trabajador, y hace hincapié en que si la persona está controlada, puede desempeñar su trabajo con normalidad:

“Aunque no tengas crisis, para las personas en el mundo laboral, decir que tienes epilepsia decir como que tienes un virus, eres inferior al resto, ya te miran desde arriba, ya no puedes ser como el resto. ¡Hala, tiene epilepsia, no sabe nada, ponte a hacer cualquier cosa! Yo creo que hemos luchado mucho las personas que tenemos este problema, y somos perfectamente capaces, si estamos bien, de hacer un trabajo como cualquier otro. Las personas aunque les digas que estás controlado, que estás operado, en cuanto escuchan la palabra “epilepsia”, fuera, ya es una cruz que te ponen y es muy duro”.

EP – 11 presenta una situación diferente de los demás entrevistados, ya que afirma que en su caso se combinan el porcentaje de discapacidad con un desempeño igual al de sus compañeros y resume: “mi empresa gana más dinero y le conviene tenerme empleada”.

En este último caso encontramos una discriminación positiva, pero podemos decir a grandes rasgos que la carrera profesional se ha visto condicionada por la epilepsia, tanto por la elección de la orientación laboral como por una discriminación real por parte de los empleadores que en muchos casos dieron por terminado el contrato.

5.5. Discriminación

El estigma está asociado a la discriminación, a apartar al otro que es diferente, que se desvía de lo que la sociedad designa como “normal”. La epilepsia, y las PE, siguen siendo estigmatizadas, tal como lo recoge la campaña *Salir de las sombras*, que desarrollan conjuntamente la OMS, la ILAE y el IBE.

En el presente estudio, una de las preguntas del cuestionario que se les envió a las PE se refiere directamente a la discriminación: “¿Te has sentido discriminado?”. En respuesta a esa cuestión, es significativo que solo dos PE admitan que sí:

“Eso sí. El sitio donde trabajaba que me dio la crisis por primera vez (primero estando en el trabajo y otra vez de camino del trabajo a casa) tenía un contrato de 6 meses y no me lo renovaron... yo creo que algo influyó.

“Y en otro trabajo, cuando me operaron, estuve de baja un mes, al reincorporarme me echaron.

“Evidentemente sí ha tenido que ver. En otros trabajos no se han manifestados las crisis y no he tenido problemas.

“Sí me he sentido discriminada en estos trabajos que me han echado” (EP – 9).

“Demasiadas veces, en colegios, estudios superiores y trabajos. Compañeros de colegio, compañeros de trabajo y profesores. Diferentes tipos de discriminación, tanto de comentarios, bullying relacionados con la epilepsia, comentarios inoportunos por parte de profesores, ninguna defensa por parte de profesores y agresiones verbales y físicas” (EP – 7).

Otra de las PE entrevistada, EP – 4, señala tres ámbitos diferentes, el familiar, el social y el laboral; y para cada uno tiene distintas consideraciones, aunque hace hincapié en que “discriminada no sería la palabra”. Entre los dos primeros afirma que no, aunque matiza: “se han quedado muchos amigos en el camino y a otros los he recuperado también por todo esto”.

EP – 12 observa una discriminación positiva, en el sentido de que sus compañeros de trabajo la cuidan, y en las guardias nocturnas le insisten en que duerma y le dejan la litera de abajo. Es una situación que a ella no le produce malestar ni incomodidad.

El resto de los entrevistados, en el cuestionario escrito afirman que no se sienten discriminados, aunque en la entrevista en profundidad manifiestan lo contrario. Proponer una explicación a esta diferencia es algo aventurado, aunque cabe señalar que hay palabras que

pueden resultar muy duras, demasiado negativas para uno mismo, sobre todo en una dicotomía sí/no. En un contexto determinado, más amplio, en el que se explican las motivaciones de las otras personas (los que les discriminan), sí que se percibe esa diferencia como negativa en detrimento de uno, ejemplificando la discriminación que en sí, se niega. El caso de EP – 3 es ilustrativo:

“De hecho en los departamentos de Recursos Humanos yo incluso creo que he sufrido, y recientemente. Yo pedí cambio de departamento aquí, estando aquí, y yo creo que no me lo han dado por eso, porque en Recursos Humanos yo lo dije. Lo dije porque me quería marchar por este chico que me llamó loca...”

EP – 8 explica que hay amigas suyas que no saben que ella tiene epilepsia, porque

“si van un momento a por el pan, que son dos minutos, no te quieren dejar al niño. Yo lo vi con mi cuñada, que aunque ella tiene dos hijos no quieren dejarle otros niños: “no, deja, ya me arreglo”. O se iba al cine con otros niños y los padres también les acompañaban”.

Ella no señala en la entrevista que haya vivido ninguna situación similar, pero se apropia de la experiencia de otra PE y actúa en consecuencia, porque sabe que si dijera que tiene epilepsia es probable que la discriminen.

Una enfermedad de su madre durante la gestación le supuso a EP – 1 importantes secuelas, entre las cuales está la hidrocefalia y la epilepsia, además de un trastorno del equilibrio. A partir de ahí explica cómo le afecta el estigma asociado a la enfermedad:

“Yo arrastro la pierna derecha, y hay gente que te pregunta si te pasa algo. Si realmente dices lo que tienes, y dices que tienes epilepsia, hay todavía sitios tan retrógrados que piensan que tienes menos coeficiente intelectual, que eres más tonta, que no puedes realizar lo mismo. [...]

“Los compañeros en el colegio sí que me han discriminado mucho, pero no por la epilepsia, porque no lo sabían, pero sí por los andares. Por los andares me han discriminado muchísimo”.

EP – 11 no se siente discriminada pero sí es cierto que se busca sus “triquiñuelas”, como dice, se lo calla si no es pertinente, incluso aunque lo pregunten. En lo que sí siente una diferenciación es en su trabajo, porque a pesar de su discapacidad del 33%, no tiene ningún

tipo de beneficio respecto de sus compañeros. Ella lo resume: “conmigo se han sacado la lotería”.

La situación es compleja. Entre contarle y no contarle hay muchos matices que las etiquetas no abarcan. EP – 2 pasó por una época en la que reivindicaba los derechos de las PE precisamente poniéndose la etiqueta; se presentaba como “EP – 2, epiléptico”, una manera que reconoce que podía ser chocante:

“por romper tabús, te pasas, por exceso, y se acaba creando una situación un poco ridícula. Pero bueno, cuando ves que hay una injusticia, el primer instinto es la visibilidad a costa de lo que sea”.

EP – 6 ha sido discriminado por los padres de sus amigos durante la adolescencia, y se enfrentó así a la soledad del que es diferente, del estigmatizado:

“Cuando tenía 14 años yo observaba que bajaba a llamar a mis amigos, y sus madres me decían que ya se habían ido. Llegaba otro día y volvía a preguntar, y otra vez lo mismo. Al principio pensaba “no querrán estar conmigo porque soy tonto”, pero pasado el tiempo me di cuenta de que lo que pasaba era un rechazo de los padres, no vayáis con este por si le da un ataque cuando está con vosotros y pasa algo. Yo no era tan movido como ellos, más tranquilo, o ellos eran más alborotadores y yo mucho menos. Yo en ese momento no pensaba en absoluto en la epilepsia, lo pensé después. [...] Y prácticamente yo me quedé solo, trataba de buscar en algún lado, me juntaba con gente que a lo mejor no me llegaba a gustar mucho, pero no llegaba a estar a lo mejor mucho tiempo y me dedicaba a estudiar o dar una vuelta por el Retiro”.

Por esa razón, llegó un momento en el que decidió que contaría su condición de epiléptico a las personas en cuanto las conociera: “debido al rechazo que de joven he sufrido lo digo al principio y el que no quiera estar conmigo lo sabe”.

EP – 5, que ha contado que tiene epilepsia a muy pocas personas, reconoce que la actitud que han tenido para con ella siempre ha sido buena. Pero sí ve una actitud de auto – discriminación:

“Puede ser que yo misma me esté discriminando por no contarle, sí, lo estoy haciendo yo misma. Pero de la gente que lo sabe, de mi entorno, nadie. En ese sentido he tenido mucha suerte”.

Aquí nos encontramos con una situación contradictoria. Por un lado, su ejemplo de vida sería muy útil para que la sociedad, empezando por su círculo cercano, sepa que las PE pueden ser muy capaces, que no tienen que renunciar a sus sueños o ambiciones. Pero precisamente el estigma que podría romperse gracias a su testimonio es el que le impide dar el paso y *salir de las sombras*. La pregunta es cómo romper ese círculo vicioso, y la respuesta está en la implicación comunitaria, en sumar historias de vida y así conformar un discurso desde la pluralidad, una voz más fuerte.

5.6. Implicación comunitaria

Una de las primeras cuestiones que surge ante el diagnóstico de la epilepsia, es la soledad, el desconocimiento. El aspecto crónico, la necesidad de seguir un tratamiento y de cambiar en algunos aspectos el estilo de vida abren un abismo. Los especialistas, en la consulta, suelen proporcionar información práctica y sencilla y los principales consejos que debe seguir la PE. No obstante, al salir de consulta, surge la necesidad de buscar más información, de encontrar a otras personas que puedan ofrecer quizás esos mismos datos que ya se conocen, pero desde la vivencia; ya que son muy pocas las PE que conocían la enfermedad con anterioridad. El caso de EP – 5 es el único en las 12 entrevistas en el que hay antecedentes familiares, de manera que ella y su familia sí sabían de qué se trataba. Posiblemente por eso explica que no se había planteado el hacerse socia de ninguna organización hasta que leyó el cuestionario que le enviamos por correo electrónico, a partir del cual evaluaría la posibilidad de asociarse, porque puede ser de gran ayuda: “Yo no había hablado tan claramente sobre esto con nadie. Ni con mis primos”. Lo que sí usa es la pulsera morada de Purple Day, la iniciativa de la joven canadiense para concienciar sobre la enfermedad a nivel mundial. Se la dio su neurólogo, “me la puse y no me la he quitado, digo, tío, me mola, y forma parte de mí”.

Para los demás entrevistados, la suya fue la primera noticia de la enfermedad. EP – 2 lo explica en los siguientes términos:

“Yo no tenía ni idea. Ni bien ni mal. Me sonaba lo típico de "ataques epilépticos provocados por dibujos animados" y cosas así que salen en la tele, pero ni idea de nada. Bueno, sí, de las convulsiones, pero nada de las ausencias, crisis parciales o complejas...”

A partir de su diagnóstico, quiso conocer experiencias de otras PE y unirse a ellos “para luchar por una mayor información y comprensión de la enfermedad”.

Un emprendimiento de estas características difícilmente pueda ser llevado a cabo por cada una de las PE de forma individual. De ahí la importancia de las asociaciones para canalizar las demandas de todos los afectados y trasladarlas a las entidades que corresponda. En este sentido, recordamos los objetivos fundamentales de la Asociación Epilepsia España (AEE):

- “Promover campañas de información junto con las instituciones, para difundir la epilepsia a la sociedad en general, por los medios que se consideren necesarios.

- “Colaborar en la investigación y divulgación de la epilepsia en todos sus campos.
- “Promover el bien común de las personas afectadas por epilepsia, atendiendo sus especiales necesidades sanitarias, sociales, educativas, laborales y asistenciales.
- “Mantener relaciones con las instituciones y organismos públicos, para conseguir los fines que en cada momento sean aconsejables.”³

A través de la AEE, y con motivo del Día Nacional de la Epilepsia (24 de mayo), EP – 2 salió en Televisión Española contando su testimonio. En ese momento todavía no había pasado por la cirugía y no tenía controladas las crisis.

“Me sacaron muy poco, pero para mí fue una satisfacción. En cuanto a las redes sociales, desde que hago uso de ellas he hecho pública mi condición de epiléptico, y las he aprovechado para hacer reivindicaciones respecto a la enfermedad y su tratamiento por la sociedad”.

EP – 3 considera que la epilepsia es una enfermedad que necesita de la solidaridad de los otros. En ese sentido, cuando en la sala de espera de su consulta vio un cartel de la AEE, se preguntó por qué existiría una asociación de estas características. Mediante su participación en las redes sociales, se dio cuenta de los diferentes tipos de epilepsias y se sintió “obligada a formar parte de AEE”. Así conoció a otras PE y supo “lo que sufren los familiares y los enfermos con esta enfermedad en alguno de sus grados más “agresivos”.”

EP – 4, contrariamente a la idea solidaria de EP – 3, entiende que es una cuestión personal: “el que no asuma la epilepsia se limita él solo. Los demás que piensen lo que quieran, es pura ignorancia”.

EP – 1 no es socia de AEE pero está al tanto de las actividades que se realiza y en contacto con otras PE:

“me motivó a unirme una persona de mi trabajo. La verdad es que la experiencia es buena, porque la gente con la que hablas es gente que entiende tu vida y que ha pasado por lo mismo que tú.”

³ Asociación Epilepsia España (AEE). Estatutos.

De esa experiencia, a nivel individual subraya la importancia de conocer PE que lleven su enfermedad de distinta manera:

“he visto gente que está hundida, pero también vi gente que lo llevaba muy bien, entonces te quedas con lo uno y con lo otro, te lo pasas muy bien, y tienes un rato que puedes llamarlo de asueto o como quieras, pero por lo menos estás a gusto.”

En el mismo sentido, EP – 10 y EP – 12 manifiestan que pueden ayudar a otros con su experiencia y también aprender de otras PE.

Otros entrevistados explican que aunque participan activamente en la Asociación, la motivación de sumarse al proyecto no fue propia. Es el caso de EP – 7, a quien le insistió su madre:

“Comencé sin ganas, no me apetecía unirme mucho para hablar de algo que tengo y que tanto daño me ha hecho. Pero poco a poco empecé a descubrir que tenía mucho que aportar, que había gente que realmente estaba mal, y que mi experiencia en todo esto podía ayudar a todas estas personas.”

A EP – 6, por su parte, le insistió su esposa. Valora el hecho de compartir experiencias y vivencias, porque “en ocasiones te das cuenta de que no tienes motivos para quejarte, ya que ves a compañeros mucho peor que tú”.

EP – 1 señala la importancia de trabajar en grupo con un objetivo común: “que finalmente se nos trate como iguales. Creo que uno no hace nada, pero una piña sí.”

CAPÍTULO 6: METODOLOGÍA ETOC APLICADA AL ESTUDIO DE LA PERCEPCIÓN SOBRE LA EPILEPSIA Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS POR PARTE DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS DE CARRERAS DE ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS

6.1. Población encuestada

Ares y colab. (2014) analizaron el número de encuestados necesarios para un estudio en que se aplique la metodología ETOC. Cubrieron un total de 13 estudios diferentes, y concluyeron que cuando los objetos de estudio (muestras de alimentos o enfermedades, como en el presente caso) son marcadamente diferentes, es razonable utilizar un número de 60 – 80 encuestados para llegar a configuraciones estables de descriptores y objetos. Las enfermedades neurológicas analizadas en el presente estudio se pueden considerar marcadamente diferentes entre sí. Teniendo en cuenta estas consideraciones se reclutaron un total de 102 personas.

El objetivo fue evaluar la percepción sobre la epilepsia que tienen estudiantes universitarios de la carrera de Administración de Empresas. A este fin se reclutaron 66 estudiantes de esta carrera en la Universidad Rey Juan Carlos (URJC) y 36 de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), ambas de la Comunidad de Madrid. El reclutamiento y encuesta se realizó en las cafeterías contiguas a las Facultades donde se dicta la carrera de Administración: Ciencias Jurídicas y Sociales para la URJC, y Ciencias Económicas y Empresariales para la UCM. El trabajo de campo se realizó del 17 al 21 de noviembre 2014.

6.2. Enfermedades neurológicas consideradas

Si bien la epilepsia es el foco del presente trabajo, es de interés conocer su percepción no solamente en términos absolutos sino en relación a otras enfermedades neurológicas. En la elección de qué otras enfermedades considerar se tuvo en cuenta que la Fundación del Cerebro (<http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/enfermedades-neurologicas>, consultada el 23/04/2017) señala 7 enfermedades neurológicas: Alzheimer, Corea de Huntington, Epilepsia, Esclerosis múltiple, Ictus, Migraña y Parkinson. De estas se descartaron:

- Alzheimer por su incidencia predominante en personas de la tercera edad ya retiradas de la actividad laboral
- Ictus, por ser una enfermedad repentina y aguda
- Corea de Huntington, por su baja incidencia y ser poco conocida entre la población general

Aparte de las enfermedades destacadas por la Fundación del Cerebro se agregaron otras dos enfermedades mentales, la Depresión y la Esquizofrenia, la primera por estar muy difundida y la segunda por su alto grado de estigmatización.

Como resultado final fueron seleccionadas las siguientes seis enfermedades: Depresión, Esclerosis Múltiple, Epilepsia, Esquizofrenia, Migraña y Parkinson.

6.3. Atributos seleccionados

Como atributos para describir las enfermedades y sus consecuencias se confeccionó una lista inicial completa con 38 atributos que figuran en la Tabla 4. Esta lista fue confeccionada en colaboración con la Dra. María Eugenia García García, especialista de la Unidad de Epilepsia del Hospital Clínico San Carlos de la ciudad de Madrid.

Tabla 4. Lista de 38 atributos iniciales considerados para describir las enfermedades.

<i>Es para estar internada</i>	<i>Está complicada para trabajar</i>
<i>No la veo como delincuente</i>	<i>No puede conducir</i>
<i>Pierde días de trabajo</i>	<i>Tiene que hacerse controles muy seguidos</i>
<i>No podría ser político</i>	<i>Difícilmente tenga un título universitario</i>
<i>Se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico</i>	<i>Sufre discriminación</i>
<i>Padece de una enfermedad grave</i>	<i>Le es difícil conseguir trabajo</i>
<i>Se le complica hacer deportes</i>	<i>Le resulta difícil tener pareja</i>
<i>Es honrada</i>	<i>Está impedida de trabajar</i>
<i>No gana mucho dinero</i>	<i>Se le complica tener hijos</i>
<i>Le es difícil encontrar pareja</i>	<i>Genera rechazo en algunas personas</i>
<i>Tiene problemas económicos</i>	<i>Tiene un sexto sentido</i>
<i>Vive enfermo</i>	<i>Es muy sensible</i>
<i>Toma muchos medicamentos</i>	<i>Sufre dolor</i>
<i>No podría ser cirujano</i>	<i>Se le complica ser un buen padre/madre</i>
<i>Padece de una enfermedad leve</i>	<i>Se siente disminuida</i>
<i>Tiene pocos amigos</i>	<i>Le cuesta estudiar</i>
<i>No puede tener hijos</i>	<i>Le es difícil tener una vida social</i>
<i>Puede transmitir la enfermedad a sus hijos</i>	<i>Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia</i>
<i>Difícilmente se consagra como artista</i>	<i>Vive bajo supervisión médica</i>

Fuente: Elaboración propia.

Con estos atributos se realizó una encuesta piloto con cinco participantes reclutadas por conveniencia y sin vinculaciones directas con ninguna de las enfermedades. Para cada una de las enfermedades recibieron el listado de la Tabla 4 con la siguiente instrucción: *“Por favor marque con una cruz las frases que asocia con la EPILEPSIA”*. Cuando terminaron la encuesta se les preguntó a las participantes su opinión sobre los atributos, sobre todo los que no habían utilizado. Les resultaron chocantes atributos morales como “No la veo como delincuente”, o lindantes con lo esotérico como “Tiene un sexto sentido”. Hubo comentarios de que había atributos redundantes, como por ejemplo “Está complicada para trabajar” y “Le es difícil conseguir trabajo”. Eliminando atributos de connotación moral, esotérica y redundantes se llegó a una encuesta definitiva con 24 atributos divididos en categorías como se indica en la Tabla 5. No hay publicaciones que indiquen cuál es el número óptimo de atributos a ser incluidos en un estudio de ETOC. Jaeger y colab. (2015) estudiaron el efecto de utilizar listas cortas (10 – 17 atributos) y listas largas (20 – 28 atributos) sobre los resultados de los estudios y concluyeron que no hubo grandes diferencias entre usar un tipo de lista u otro. En el presente estudio se utilizaron 24 atributos que están dentro del rango usual para la metodología ETOC.

Tabla 5. Atributos utilizados en la encuesta divididos por categorías.

Categoría	Atributo
Aspectos médicos	<p><i>Padece una enfermedad grave</i></p> <p><i>Se controla bien con medicación</i></p> <p><i>Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia</i></p> <p><i>Sufre dolor</i></p> <p><i>Tiene que estar ingresada</i></p>
Actividades difíciles o vedadas	<p><i>Difícilmente se consagre como artista</i></p> <p><i>Difícilmente tenga un título universitario</i></p> <p><i>No debe conducir</i></p> <p><i>No podría ser cirujano</i></p> <p><i>No podría ser político</i></p> <p><i>Tiene dificultades para hacer deportes</i></p>
Dificultades en relaciones personales	<p><i>Le resulta difícil tener pareja</i></p> <p><i>Puede transmitir la enfermedad a sus hijos</i></p> <p><i>Se le complica ser padre/madre</i></p> <p><i>Se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico</i></p> <p><i>Sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad</i></p> <p><i>Tiene pocos amigos</i></p>
Sentimientos	<p><i>Es muy sensible</i></p> <p><i>Se siente disminuida</i></p> <p><i>Sufre discriminación</i></p>
Aspectos laborales	<p><i>Le es difícil conseguir trabajo</i></p> <p><i>Pierde días de trabajo</i></p> <p><i>Tiene problemas económicos</i></p>

Fuente: Elaboración propia.

6.4. Otras preguntas

A los fines de completar la encuesta con aspectos que podrían influir sobre la percepción de los encuestados con respecto a las enfermedades neurológicas, se realizaron las siguientes preguntas:

- Género: hombre o mujer

Se consideró que el género de la persona encuestada podría influir sobre su percepción de algunas de las enfermedades.

- Señalar si tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades (marque una sola, la principal): Depresión, Epilepsia, Esclerosis Múltiple, Esquizofrenia, Migraña, Parkinson o Ninguna de las anteriores.

Una persona que tiene o tuvo la enfermedad podría tener una percepción de la misma diferente a la de una persona que no la tiene.

- Si marcó alguna enfermedad en la pregunta anterior, por favor indicar su situación actual: está controlada/o (Sí o No), toma medicación (Sí o No) y dado/a de alta.

La respuesta a esta pregunta es un indicio de cuán grave es la enfermedad en el momento de la encuesta.

- Señalar si conoce a alguien que tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades (Puede señalar más de una si conoce a más una persona): Depresión, Epilepsia, Esclerosis Múltiple, Esquizofrenia, Migraña, Parkinson o Ninguna de las anteriores.

Similar a la pregunta (b), el conocer a una persona que tuvo o tiene una enfermedad puede generar una percepción diferente a la persona que no conoce a nadie con la enfermedad. Si en la pregunta anterior un encuestado contestó que conoce a una persona con epilepsia, se formuló la siguiente pregunta:

- La persona que usted conoce que tiene epilepsia, es: familiar, amigo/a u otro.

La relación del encuestado con la persona conocida que tiene la enfermedad puede influir sobre la percepción que el encuestado tiene de dicha enfermedad.

En la Figura 2 se presentan las preguntas relacionadas con el interés por la salud del encuestado. Las mismas fueron adaptadas del trabajo de Gould (1988) que desarrolló y validó un cuestionario para evaluar el nivel de interés por la salud. Este autor propuso nueve preguntas que se redujeron a cuatro para cubrir los aspectos básicos necesarios para la evaluación: estar consciente, estar involucrado, estar alerta y auto – monitoreo. Para cada una de las preguntas debían marcar una escala que iba a “Nada de acuerdo” a “Totalmente de acuerdo” (Figura 2).

Si una persona está muy interesada en cuestiones de su salud, es probable que conozca aspectos de distintas enfermedades como las presentadas en la presente encuesta que una persona poco interesada desconozca.

Figura 2. Preguntas de la encuesta relacionadas con el interés por la salud.

Por favor señale si está de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

	<i>Nada de acuerdo</i>	<i>Poco de acuerdo</i>	<i>Ni de acuerdo ni en desacuerdo</i>	<i>Bastante de acuerdo</i>	<i>Totalmente de acuerdo</i>
Reflexiono mucho sobre mi estado de salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siempre estoy examinando mi estado de salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy alerta a cambios en mi salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me doy cuenta cómo me siento físicamente a medida que transcurre el día	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

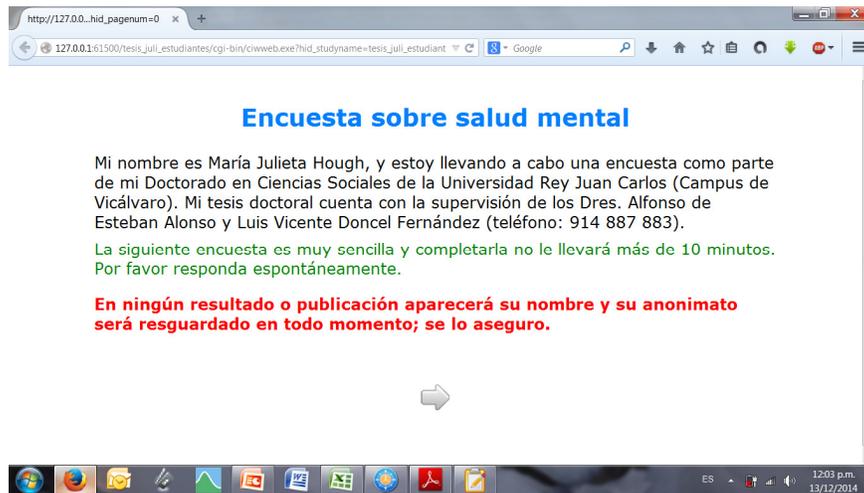
Fuente: Elaboración propia.

6.5. Implementación de la encuesta

La encuesta fue implementada utilizando el programa específico Sawtooth (Sawtooth Software Inc., Orem, Utah, USA). Este programa permite el diseño de encuestas y la implementación de las mismas para que los encuestados las respondan directamente desde un ordenador.

A continuación se presentan las pantallas diseñadas para la encuesta:

Figura 3. Introducción a la encuesta en la cual se coloca: el título; la persona responsable de la encuesta; el ámbito en el cual se está desarrollando; referencias de los Directores de la Tesis; el tiempo que le demandará contestarla y una declaración de anonimato en el uso de los datos.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 4. Género. Se observa en la parte inferior de cada pregunta una barra que indica el grado de avance en completar la encuesta.

http://127.0.0.1:161500/tesis_juif_estudiantes/cgi-bin/ciwweb.exe?hid_s=FgAAAAAMAAAAAABAAyDUJ

Género

Hombre

Mujer

← →

0% 100%

Fuente: Elaboración propia.

Figura 5. Si el encuestado tuvo o tiene alguna de las enfermedades. Si la persona señala “Ninguna de las anteriores” salta a la Figura 7.

http://127.0.0.1:161500/tesis_juif_estudiantes/cgi-bin/ciwweb.exe?hid_s=FgAAAAAMAAAAAIAAA7to3l

Señalar si tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades (marque una sola, la principal)

Epilepsia

Esquizofrenia

Esclerosis múltiple

Migrañas

Depresión

Parkinson

Ninguna de las anteriores

← →

0% 100%

Fuente: Elaboración propia.

Figura 6. Grado de control de la enfermedad señalada en la pregunta anterior.

A screenshot of a web browser displaying a survey question. The browser address bar shows a URL starting with 'http://127.0.0.1:61500/tesis_juli_estudiantes/cgi-bin/ciwweb.exe?hid_s=FgAAAAA...'. The page title is 'Radio La Red AM 910 - Es...'. The main heading is 'Si marcó alguna enfermedad en la pregunta anterior, por favor indicar su situación actual'. Below this is a table with three columns: 'Controlado/a', 'No', and 'Si'. The 'Controlado/a' row has a selected radio button under 'No'. The 'Toma medicación' row has a selected radio button under 'Si'. The 'Dado/a de alta' row has a selected radio button under 'No'. Below the table are two arrows pointing left and right, and a progress bar from 0% to 100% with a blue segment indicating progress.

	No	Si
Controlado/a	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toma medicación	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dado/a de alta	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fuente: Elaboración propia.

Figura 7. Si conoce a personas con alguna de las enfermedades. Para cada enfermedad marcada contesta una pregunta como la de la Figura 8. Si no conoce a nadie salta a la Figura 9.

A screenshot of a web browser displaying a survey question. The browser address bar shows a URL starting with 'http://127.0.0.1:61500/tesis_juli_estudiantes/cgi-bin/ciwweb.exe?hid_s=FgAAAAA...'. The page title is 'Radio La Red AM 910 - Es...'. The main heading is 'Señalar si conoce a alguien que tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades'. Below this is a sub-heading 'Puede señalar más de una si conoce a más de una persona'. There is a list of diseases with checkboxes: 'Epilepsia' (checked), 'Esquizofrenia', 'Esclerosis múltiple', 'Migrañas', 'Depresión' (checked), 'Parkinson', and 'No conozco a nadie'. Below the list are two arrows pointing left and right, and a progress bar from 0% to 100% with a blue segment indicating progress.

Fuente: Elaboración propia.

Figura 8. Relación con la persona.

La persona que usted conoce que tiene **epilepsia**, es:

- Familiar
- Amigo/a
- Otro

0% 100%

Fuente: Elaboración propia.

Figura 9. Para seguir el orden de la encuesta se repite aquí la misma Figura 2 con las preguntas relacionadas con el interés por la salud.

Por favor señale si está de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

	<i>Nada de acuerdo</i>	<i>Poco de acuerdo</i>	<i>Ni de acuerdo ni en desacuerdo</i>	<i>Bastante de acuerdo</i>	<i>Totalmente de acuerdo</i>
Reflexiono mucho sobre mi estado de salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siempre estoy examinando mi estado de salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy alerta a cambios en mi salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me doy cuenta cómo me siento físicamente a medida que transcurre el día	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

0% 100%

Fuente: Elaboración propia.

Figura 10. Aquí se presenta el eje central de la encuesta que es pedirle al encuestado que elija todos los atributos que corresponden a cada una de las enfermedades. Como ilustración se presenta la pregunta correspondiente a Esclerosis Múltiple. En total el encuestado debía completar seis de estas preguntas, una para cada enfermedad.

Señale qué frase/s caracteriza/n a una persona con **Esclerosis múltiple**

Marcar todas las que corresponden

<input type="checkbox"/> Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia	<input type="checkbox"/> Difícilmente tenga un título universitario	<input checked="" type="checkbox"/> Toma muchos medicamentos
<input type="checkbox"/> Se controla bien con medicación	<input type="checkbox"/> Se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico	<input type="checkbox"/> Difícilmente se consagra como artista
<input checked="" type="checkbox"/> Se le complica ser padre/madre	<input checked="" type="checkbox"/> Padece de una enfermedad grave	<input checked="" type="checkbox"/> Le resulta difícil tener pareja
<input checked="" type="checkbox"/> No debe conducir	<input type="checkbox"/> Sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad	<input type="checkbox"/> Pierde días de trabajo
<input type="checkbox"/> Sufre discriminación	<input type="checkbox"/> No podría ser cirujano	<input type="checkbox"/> Tiene que estar ingresada
<input type="checkbox"/> Es muy sensible	<input type="checkbox"/> Puede transmitir la enfermedad a sus hijos	<input type="checkbox"/> No podría ser político
<input type="checkbox"/> Le es difícil conseguir trabajo	<input checked="" type="checkbox"/> Se siente disminuida	<input checked="" type="checkbox"/> Tiene dificultades para hacer deportes
<input type="checkbox"/> Sufre dolor	<input type="checkbox"/> Tiene pocos amigos	<input type="checkbox"/> Tiene problemas económicos

← →

Fuente: Elaboración propia.

Al terminar la encuesta se presentaba una diapositiva indicando la finalización y un agradecimiento.

Hay investigaciones que demuestran que el orden en que se presentan los atributos en una lista de ETOC afecta la frecuencia de su elección. Los atributos en los primeros lugares de la lista son elegidos con mayor frecuencia (Ares y Jaeger, 2013). Asimismo es buena práctica estadística aleatorizar el orden de presentación de los objetos a estudiar. El programa Sawtooth permitió aleatorizar para cada uno de los encuestados el orden en el cual se le presentaron las enfermedades. Asimismo, dentro de cada enfermedad se aleatorizó el orden de presentación de los atributos. Esto puede apreciarse en la Figura 11 donde el orden de los atributos en la lista es distinto al orden de la Figura 10.

Figura 11. Pregunta de elección de todo lo que corresponde en la cual el orden de la lista de atributos es distinto al orden presentado en la Figura 10.

The screenshot shows a web browser window with the following content:

Señale qué frase/s caracteriza/n a una persona con **Epilepsia**

Marcar todas las que corresponden

<input type="checkbox"/> Padece de una enfermedad grave	<input type="checkbox"/> Pierde días de trabajo	<input type="checkbox"/> No podría ser cirujano
<input type="checkbox"/> Se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico	<input type="checkbox"/> No podría ser político	<input type="checkbox"/> Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia
<input type="checkbox"/> Sufre discriminación	<input type="checkbox"/> Le resulta difícil tener pareja	<input type="checkbox"/> Se controla bien con medicación
<input type="checkbox"/> No debe conducir	<input type="checkbox"/> Sufre dolor	<input type="checkbox"/> Se le complica ser padre/madre
<input type="checkbox"/> Toma muchos medicamentos	<input type="checkbox"/> Tiene dificultades para hacer deportes	<input type="checkbox"/> Es muy sensible
<input type="checkbox"/> Tiene que estar ingresada	<input type="checkbox"/> Tiene problemas económicos	<input type="checkbox"/> Se siente disminuida
<input type="checkbox"/> Sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad	<input type="checkbox"/> Puede transmitir la enfermedad a sus hijos	<input type="checkbox"/> Le es difícil conseguir trabajo
<input type="checkbox"/> Difícilmente tenga un título universitario	<input type="checkbox"/> Tiene pocos amigos	<input type="checkbox"/> Difícilmente se consagra como artista

← →

Fuente: Elaboración propia.

Sawtooth permite dos posibilidades para que los encuestados completen la encuesta: vía Internet o mediante el sistema CAPI. Para contestar a través de Internet, la encuesta debía estar subida al sitio de la Universidad y hubo dificultades para el acceso al mismo. El sistema CAPI (“Computer Assisted Personal Interview) permite instalar un programa específico en uno o varios ordenadores. Cuando el programa es activado en cada ordenador permite al encuestado completar la encuesta en forma local. En cada ordenador los datos se almacenan en una planilla que luego es cargada en el programa Sawtooth que va compilando los datos que va recibiendo desde los ordenadores que se utilizan.

Para el presente estudio se instaló en módulo CAPI de Sawtooth en dos ordenadores portátiles, que se ubicaron en una mesa de las cafeterías donde se realizó el estudio. Entre las 10 y 13.30 hs se entrevistó a los alumnos que concurrían a la cafetería y si eran estudiantes de la carrera de Administración de Empresas se los invitaba a realizar la encuesta. La Fotografía 1 muestra a alumnos completando la encuesta.

Fotografía 1. Alumnos completando la encuesta en la cafetería de la URJC.



Fuente: Elaboración propia.

Una de las ventajas de este sistema de encuesta auto administrada es que el encuestado tiene mayor conciencia de su independencia y anonimato. Ya está mencionado el trabajo de Lim y colab. (1999) que encuestaron a población china residiendo en Malasia sobre su percepción y conocimiento de la epilepsia. La encuesta fue cara – a – cara entre el encuestado y encuestador. Los autores discutieron el probable sesgo en las respuestas hacia la no discriminación para satisfacer socialmente al encuestador, en contraste con las encuestas auto – administradas en las cuales este sesgo no estaría tan marcado.

6.6. Análisis de resultados

Los datos crudos recolectados de la encuesta tienen el formato presentado en la Figura 12. Allí también se destacan dos entradas para ayudar en la interpretación.

Figura 12. Datos crudos recogidos de la encuesta.

ENCUESTADO	GENERO	ENFERMIUNIV	CARRER/VOS	OTRCRELAC	REFLEXION	EXAMIN	ALERT/DIA	Ingre	Grave	Medic	Episo	Dolor
1	Hombre	Depre	ReyJC Admin	Nin	0	4	3	4	4	0	1	0
3	Hombre	Epilep	ReyJC Admin	Nin	1 Ami	4	3	4	4	0	0	0
4	Hombre	Escler	ReyJC Admin	Nin	0	4	3	4	4	1	1	0
5	Hombre	Esqui	ReyJC Admin	Nin	0	4	3	4	4	0	1	1
6	Hombre	Migra	ReyJC Admin	Nin	1 Ami	4	3	4	4	0	0	1
7	Hombre	Parkin	ReyJC Admin	Nin	0	4	3	4	4	0	1	0
8	Hombre	Depre	ReyJC Publi	Nin	0	5	2	2	4	0	1	1
9	Hombre	Epilep	ReyJC Publi	Nin	0	5	2	2	4	0	1	0
10	Hombre	Escler	ReyJC Publi	Nin	1 Ami	5	2	2	4	0	0	0
11	Hombre	Esqui	ReyJC Publi	Nin	0	5	2	2	4	0	1	0
12	Hombre	Migra	ReyJC Publi	Nin	1 Ami	5	2	2	4	0	0	1
13	Hombre	Parkin	ReyJC Publi	Nin	0	5	2	2	4	0	0	0
14	Hombre	Depre	ReyJC Publi	Nin	0	4	1	2	3	0	0	1
15	Hombre	Epilep	ReyJC Publi	Nin	0	4	1	2	3	0	0	1
16	Hombre	Escler	ReyJC Publi	Nin	0	4	1	2	3	0	1	0
17	Hombre	Esqui	ReyJC Publi	Nin	1 Ami	4	1	2	3	0	0	1
18	Hombre	Migra	ReyJC Publi	Nin	0	4	1	2	3	0	0	1
19	Hombre	Parkin	ReyJC Publi	Nin	0	4	1	2	3	0	1	0
20	Hombre	Depre	ReyJC Publi	Nin	1 Fam	3	2	4	4	0	1	0
21	Hombre	Epilep	ReyJC Publi	Nin	0	3	2	4	4	0	1	1
22	Hombre	Escler	ReyJC Publi	Nin	0	3	2	4	4	0	1	0
23	Hombre	Esqui	ReyJC Publi	Nin	0	3	2	4	4	0	1	1

Encuestado 3 consideró que Parkinson es Grave

Enc 4 consideró Depresivo no Sufre Dolor

Fuente: Elaboración propia.

A partir de estos datos crudos se construyeron tablas de frecuencia como se ilustra en la Tabla 6.

Tabla 6. Tabla de frecuencia de 5 atributos por género y enfermedad.

Género	Enfermedad	Ingresada	Grave	Medicada	Episodios	Dolor
Hombre	Depre	1	11	28	23	9
Hombre	Epilep	2	20	25	26	10
Hombre	Escler	5	35	28	16	33
Hombre	Esqui	10	30	35	28	8
Hombre	Migra	1	4	15	28	37
Hombre	Parkin	1	29	27	22	17
Mujer	Depre	1	15	27	29	12
Mujer	Epilep	3	27	33	27	13
Mujer	Escler	7	31	31	15	33
Mujer	Esqui	7	33	30	30	10
Mujer	Migra	1	3	11	29	43
Mujer	Parkin	2	22	25	29	10

Sobre 51 mujeres, 31 consideraron que personas con Escler toman muchos medicamentos

Fuente: Elaboración propia.

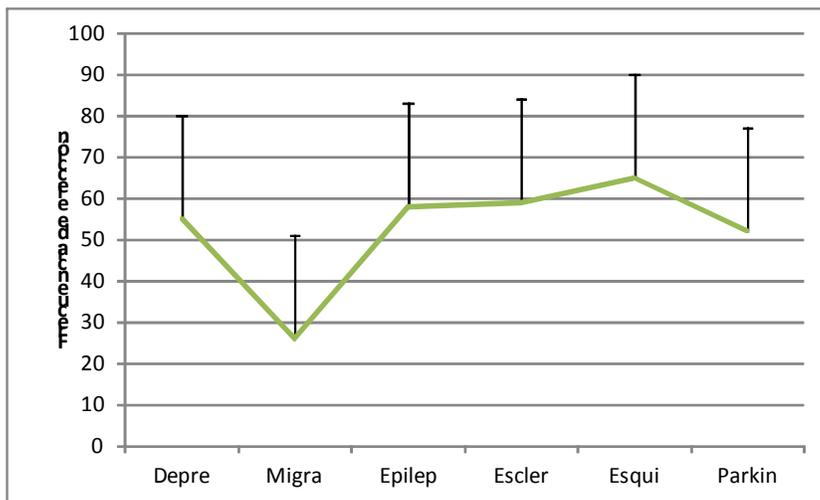
El tipo de información presentada en la Figura 12, en la cual los posibles resultados pueden ser “no eligió” o “eligió”, simbolizadas con 0 y 1, pertenecen a la categoría de datos no paramétricos. En contraste, los datos paramétricos son medidos en escalas con cierto grado de continuidad. Por ejemplo, si se afirma “La diferencia entre datos paramétricos y no paramétricos es fácil de entender”, y se le pide a un encuestado que responda si está de acuerdo con esta afirmación usando una escala de 1 (nada de acuerdo) a 10 (totalmente de acuerdo), pudiendo responder con cualquier número entre 1 y 10, el dato obtenido es de tipo paramétrico. En cambio si las opciones de respuesta son solamente dos: no estoy de acuerdo (0) y sí estoy de acuerdo (1), entonces el dato es de tipo no paramétrico.

Para el tipo de información no – paramétrica presentada en la Figura 12 y resumida en la Tabla 6 cabe preguntarse si existe relación entre la frecuencia de elección para un determinado atributo y cada una de las enfermedades, y si esa relación está afectada por el género hombre – mujer. El método estadístico utilizado para analizar dichas relaciones fue el de las regresiones lineales generalizadas, más específicamente la regresión binomial (McConway y colab., 1999). Para decidir si un efecto fue significativo o no, debe elegirse un nivel de significación. En el presente estudio se eligió un nivel del 5%. Esto quiere decir que cuando se afirma que un efecto fue significativo, hay un 5% de probabilidad de la afirmación es errónea, o sea que los resultados fueron producto del azar y no del efecto en estudio.

Si se toma uno de los atributos de la Tabla 6, por ejemplo *toma muchos medicamentos (Medicada)*, se pueden analizar los siguientes factores:

Enfermedad: sobre los 102 encuestados, ¿hubo diferencias significativas en la frecuencia de elección de este atributo sobre las seis enfermedades? El Gráfico 3 muestra los resultados obtenidos. El análisis estadístico indicó que hubo diferencias significativas entre las enfermedades, o sea que los encuestados eligieron con mayor frecuencia en el atributo *toma muchos medicamentos* algunas enfermedades que otras. El Gráfico 3 también presenta barras que representan la mínima diferencia significativa, para este atributo tuvo un valor de 25 en la escala de las frecuencias. Su interpretación es que cualquier par de enfermedades que tuvieron frecuencias cuya diferencia fue ≥ 25 , tuvieron frecuencias de elección diferentes. Por ejemplo, depresión tuvo una frecuencia de 55 y migraña de 26, la diferencia $(55 - 26) = 29 > 25$, por lo tanto se concluye que los encuestados eligieron con mayor frecuencia depresión que migraña en el atributo *toma muchos medicamentos*.

Gráfico 3. Frecuencia de elección del atributo toma muchos medicamentos para cada una de las enfermedades. La línea gruesa indica las frecuencias de elección y las barras representan la mínima diferencia significativa= 25.



Fuente: Elaboración propia.

Género: sobre los 102 encuestados, hubo 51 hombres y 51 mujeres. Cada uno de ellos debió decidir la elección de *toma muchos medicamentos* para 6 enfermedades, o sea que para los hombres hubo $51 \times 6 = 306$ posibilidades de elegir este atributo; ídem para las 51 mujeres. Para los hombres hubo un total de 158 elecciones del atributo y para las mujeres 157, no hubo diferencias significativas entre estas frecuencias. O sea que hombres y mujeres eligieron este atributo un número equivalente de veces.

Interacción Enfermedad por Género: sobre los 102 encuestados, hubo 51 hombres y 51 mujeres. Cabría preguntar si para cada enfermedad hubo diferencias en la elección de un atributo entre hombres y mujeres. Por ejemplo, en la Tabla 6 figura que para Epilepsia, los hombres eligieron *toma muchos medicamentos* 25 veces, y las mujeres 33 veces. La regresión lineal generalizada permitió definir que no hubo diferencias significativas entre estas dos frecuencias, o sea que hombres y mujeres respondieron de manera similar para el atributo *toma muchos medicamentos* aplicado a Epilepsia.

Para analizar si el conocer una persona con la enfermedad (ver Figura 7) tuvo algún efecto sobre la elección de los atributos se utilizó una prueba estadística de chi – cuadrado (Siegel y Castellan, 1988). La misma prueba se utilizó para analizar el efecto de las preguntas de interés por la salud (ver Figura 9). Un ensayo estadístico adicional fue el análisis por correspondencia (Clausen, 1998) que ya fue analizado en el ejemplo de los bizcochos utilizado para describir la metodología ETOC y cuyo resultado final para los bizcochos está en la Figura 1.

El análisis estadístico se realizó con procedimientos del programa Genstat versión 16 (VSN International, Hemel Hempstead, Reino Unido).

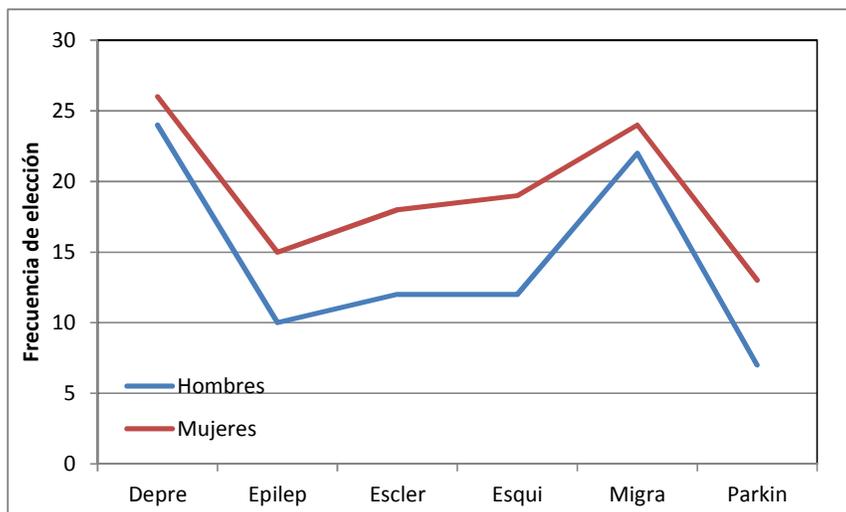
6.7. Resultados y su relación con el estudio cualitativo

La regresión lineal generalizada descrita en la sección anterior permitió definir si hubo diferencias entre las enfermedades para cada atributo, si hubo diferencias entre géneros y si la interacción enfermedad por género fue significativa.

6.7.1. Interacción Enfermedad por Género

En la sección de análisis de resultados se describió el significado de la interacción enfermedad por género: es preguntar si para cada enfermedad hubo diferencias en la elección de un atributo entre hombres y mujeres. El Gráfico 4 presenta las frecuencias de elección del atributo *pierde días de trabajo* para hombres y mujeres. Se puede observar que ambos grupos tuvieron la misma tendencia, o sea si los hombres eligieron con mayor frecuencia este atributo para la Depresión, las mujeres también lo eligieron con mayor frecuencia. Y si los hombres eligieron con menor frecuencia este atributo para Parkinson, las mujeres también lo eligieron con menor frecuencia. Esto en términos estadísticos significa que no hubo un efecto significativo de enfermedad por género. Ilustramos este concepto con el atributo *pierde días de trabajo*, pero lo mismo ocurrió con el resto de los atributos. O sea que en ninguno de los 24 atributos hubo interacción significativa de enfermedad por género.

Gráfico 4. Frecuencia de elección del atributo *pierde días de trabajo* para cada una de las enfermedades y en función del género.



Fuente: Elaboración propia.

6.7.2. Diferencias por género

Hubo pocas diferencias entre las frecuencias de elección de atributos de hombres y mujeres. La Tabla 7 presenta las frecuencias de elección en dos atributos en los cuales hubo diferencias significativas. Cabe aclarar que las frecuencias indicadas son sobre las 6 enfermedades.

Para los hombres hubo 51 hombres X 6 enfermedades= 306 posibilidades de elegir el atributo *no podría ser político*; y sobre estas 306 posibilidades los hombres eligieron 47 veces y las mujeres 24 veces. En primer lugar las frecuencias de elección fueron bajas, representaron un 15% y 8% para hombres y mujeres respectivamente. O sea que para la gran mayoría de los encuestados no fue un atributo elegido. Aun así los hombres lo consideraron más veces que las mujeres.

El otro atributo en el cual hubo diferencias entre hombres y mujeres fue *se le complica ser padre/madre*. Los hombres eligieron este atributo menos veces que las mujeres. Es posible que ellas sean más conscientes del significado global de ser madres y probablemente intuyen

que la responsabilidad de ser madre puede verse complicada si a ello se le suma una enfermedad neurológica.

Esto se vio confirmado por la EP – 4. Ella tuvo su primer gran crisis durante su embarazo, que se sumó a su disconformidad con respecto a la medicación que le habían recetado por los efectos secundarios que le producía. En la mitad de su crisis tuvo la convicción de que su bebé nacería muerto; por fortuna no fue así, pero esta vivencia solamente la pudo haber tenido ella como madre.

Tabla 7. Frecuencias de elección para los atributos *no podría ser político* y *se le complica ser padre/madre* para hombres y mujeres sobre el total de las enfermedades.

Género	No podría ser político	Se le complica ser padre/madre
Hombres	47	57
Mujeres	24	81

Fuente: Elaboración propia.

6.7.3. Atributos en función de las enfermedades

Nivel de significación

De los 24 atributos, los siguientes no mostraron diferencias significativas en la frecuencia de menciones correspondientes a cada enfermedad:

- Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia
- Difícilmente se consagra como artista
- Difícilmente tenga un título universitario

- Puede transmitir la enfermedad a sus hijos

En el resto de los atributos sí hubo diferencias significativas en la frecuencia de elección en función de las enfermedades.

6.7.4. Tablas y gráficos de frecuencia de elección

En las Tablas 8, 9, 10, 11 y 12 se presentan las frecuencias de elección para cada uno de los atributos y enfermedades, distribuidas por categoría de atributo. Los atributos que no fueron significativos están indicados con un asterisco (*). MDS representa la Mínima Diferencia Significativa. Este parámetro tiene la siguiente interpretación:

Tomando como ejemplo el atributo *toma muchos medicamentos*, si la diferencia de frecuencias entre dos enfermedades es mayor a $MDS = 25$, es que hay diferencias significativas entre las frecuencias de elección. Por ejemplo, entre Epilepsia y Migraña hubo una diferencia de $58 - 26 = 32 > 25$; lo que está indicando que hubo diferencias significativas en la frecuencia de elección de este atributo entre las dos enfermedades.

Si la diferencia de frecuencias entre dos enfermedades es menor a $MDS = 25$, es que no hay diferencias significativas entre las frecuencias de elección. Por ejemplo, entre Epilepsia y Esquizofrenia hubo una diferencia de $65 - 58 = 7 < 25$; lo que indica que no hubo diferencias significativas en la frecuencia de elección de este atributo entre las dos enfermedades.

Tabla 8. Frecuencia de elección de atributos relacionados con aspectos médicos para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.

ENFERMEDAD	Ingresada	Grave	Toma medicación	Episodios*	Dolor	Controlada
<i>Epilepsia</i>	5	47	58	53	23	56
<i>Depresión</i>	2	26	55	52	21	26
<i>Esclerosis Múltiple</i>	12	66	59	31	66	14
<i>Esquizofrenia</i>	17	63	65	58	18	40
<i>Migraña</i>	2	7	26	57	80	49
<i>Parkinson</i>	3	51	52	51	27	20
MDS	9	22	25		21	20

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Frecuencia de elección de atributos relacionados a actividades difíciles de llevar a cabo o consideradas vedadas para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.

ENFERMEDAD	No conducir	No cirujano	No político	Difícil artista*	Difícil universidad*	Difícil deporte
<i>Epilepsia</i>	46	39	7	6	4	27
<i>Depresión</i>	26	14	14	7	4	8
<i>Esclerosis Múltiple</i>	33	27	5	10	4	62
<i>Esquizofrenia</i>	35	40	33	8	15	11
<i>Migraña</i>	17	9	5	2	2	20
<i>Parkinson</i>	63	78	7	18	3	51
MDS	21	20	12	0	0	18

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Frecuencia de elección de atributos relacionados con dificultades en las relaciones personales para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.

ENFERMEDAD	Sola en crisis	Tiene pocos amigos	Difícil tener pareja	Complica ser padre/madre	Transmite a los hijos*	No afecta relaciones
<i>Epilepsia</i>	23	3	7	13	10	23
<i>Depresión</i>	58	30	45	30	4	14
<i>Esclerosis Múltiple</i>	16	6	14	35	21	13
<i>Esquizofrenia</i>	30	35	49	40	13	18
<i>Migraña</i>	6	2	1	5	12	37
<i>Parkinson</i>	12	3	9	15	15	18
MDS	17	12	15	17	0	16

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11. Frecuencia de elección de atributos relacionados con sentimientos para cada una de las enfermedades.

ENFERMEDAD	Disminuida	Sufre discriminación	Es sensible
<i>Epilepsia</i>	19	6	25
<i>Depresión</i>	41	17	83
<i>Esclerosis Múltiple</i>	38	17	25
<i>Esquizofrenia</i>	25	36	41
<i>Migraña</i>	10	2	39
<i>Parkinson</i>	34	14	22
MDS	18	13	21

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12. Frecuencia de elección de atributos relacionados con aspectos laborales para cada una de las enfermedades.

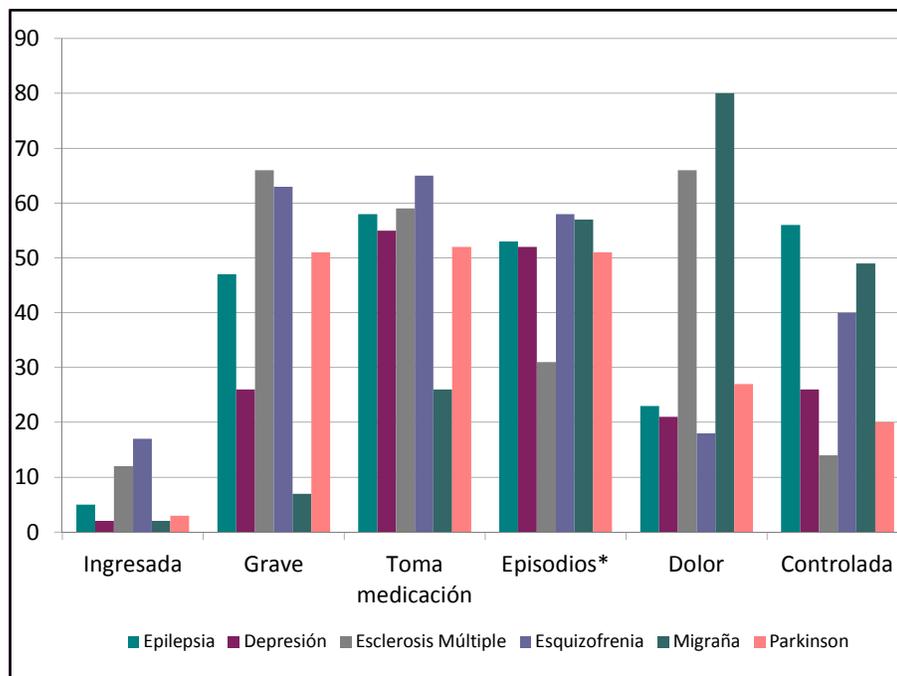
ENFERMEDAD	Difícil trabajar	Pierde días	Problemas económicos
<i>Epilepsia</i>	15	25	0
<i>Depresión</i>	29	50	16
<i>Esclerosis Múltiple</i>	33	30	4
<i>Esquizofrenia</i>	41	31	8
<i>Migraña</i>	4	46	0
<i>Parkinson</i>	27	20	2
MDS	17	20	7

Fuente: Elaboración propia.

La misma información presentada en las Tablas 8 a 11 en forma numérica puede presentarse en forma gráfica mediante histogramas de frecuencia. Los gráficos correspondientes están en los Gráficos 5, 6, 7, 8 y 9. Las barras delgadas con forma de “t” alargada representa la MDS.

6.7.5. Enfermedades: aspectos médicos

Gráfico 5. Frecuencia de elección de atributos relacionados con aspectos médicos para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.



Fuente: Elaboración propia.

El Gráfico 5 muestra que pocos encuestados consideraron que una PE necesita estar ingresada en un centro de atención médica, y relativamente pocos asociaron esta enfermedad con el dolor. En cuanto a la gravedad, casi el 50% la calificó como tal, a la par con Parkinson y algo menos grave que Esclerosis y Esquizofrenia. La gravedad de estas últimas estaría asociada al dolor y el no poder controlarla en el caso de la Esclerosis, y la posibilidad de internación y relativamente baja probabilidad de ser controlada en el caso de la esquizofrenia. Consideraron que las PE toman muchos medicamentos y al mismo tiempo que estos medicamentos controlan la enfermedad. Alrededor del 50% marcaron que las PE sufren de episodios con frecuencia. En general, la opinión fue de que es una enfermedad bastante grave, pero controlable.

En cuanto a la gravedad de la enfermedad manifestada por las PE encuestadas, hubo, como es de esperar en una enfermedad con una variación marcada de tipologías y consecuencias, versiones distintas. Por ejemplo, EP – 4, tiene una malformación arterio – venosa que le suma gravedad a su epilepsia. La EP – 1 tiene una hidrocefalia asociada a la epilepsia, y es aquella condición la que ella considera como más grave.

Por la hidrocefalia tengo un trastorno de equilibrio que eso sí que me ha condicionado la vida, más que la propia epilepsia

EP – 3 coincide con la opinión de los estudiantes encuestados: su epilepsia está controlada por medicación y ella no considera que su situación sea tan grave.

Es una enfermedad crónica, con la que vivo desde que tengo uso de razón y durante mi infancia y juventud sin ningún contratiempo, por lo que nunca le di mayor importancia que la que mis padres y los médicos, que tenía en aquel momento, la dieron

EP – 2 es de características distintas todavía; desde que se le declaró la epilepsia a los 17 años, y hasta los 26, tuvo muchos problemas con la medicación que no lograba controlar su enfermedad, y considera que hasta hubo mala praxis por parte de uno de los médicos. Recién a partir de que fue operado que empezó a ganar calidad de vida.

A día de hoy, llevo ya casi 3 meses sin crisis, y estoy comenzando a “olvidarme” de la Epilepsia.

EP – 7 ha tenido epilepsia desde los 7 años. Ha tenido una operación compleja en un hospital estadounidense. Uno de los problemas secundarios más graves de su enfermedad es que ha afectado su memoria. Actualmente tiene un 44% de discapacidad física, psíquica y sensorial.

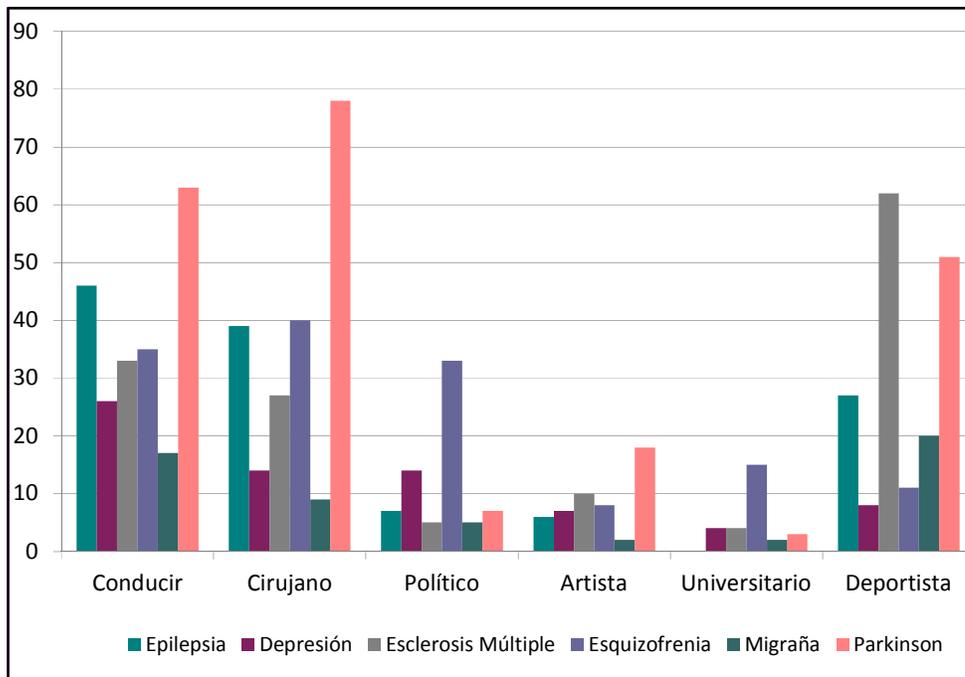
El resto de las PE encuestadas, EP – 8 a EP – 12, han tenido distintas manifestaciones de la enfermedad, pero en la actualidad están controladas por la medicación. Esta realidad coincide con lo publicado por Weiss and Ramakrishna (citados por Jacoby, 2002) de que en los países desarrollados aproximadamente el 70% de las PE están controladas y no tienen crisis. Este porcentaje es similar al manifestado por los estudiantes como puede observarse en el Gráfico 5.

Lo que seguramente ignora la mayoría de la población, estudiantes universitarios incluidos, es la gran variedad de condiciones que puede presentar la epilepsia, lo que lleva a una gran variabilidad en relación a su gravedad y control. Entre las otras enfermedades consultadas, la depresión y migraña también presentan esta característica en cuando a la gran variabilidad

con que afecta a distintas personas. Otras enfermedades como el Parkinson, tienen un recorrido más tipificado.

6.7.6. Enfermedades: actividades difíciles/vedadas

Gráfico 6. Frecuencia de elección de atributos relacionados a actividades difíciles de llevar a cabo o consideradas vedadas para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.



Fuente: Elaboración propia.

El Gráfico 6 muestra que un número importante de encuestados (46%) considera que una PE no debería conducir. Es una condición generalmente aceptada que una PE que no haya tenido una crisis en el último año puede conducir. Pero esto no siempre se cumple, incluso hay médicos que no son concientes de la limitación que tienen determinadas PE. Por ejemplo, EP –

2 manifestó que su médico lo autorizó a conducir cuando claramente no estaba en condiciones de hacerlo, y de hecho tuvo un accidente al sufrir una crisis conduciendo; por fortuna sin daños personales. Otro caso, EP – 4, admite que por ley no debería conducir, y sin embargo lo hace.

Tengo el informe del médico en la cartera y en la guantera del coche, conduzco, aunque por ley no debería conducir durante un año.

Bautista y colab. (2014) destacaron la importancia de tener disponibilidad de transporte para tener acceso a atención médica, trabajo y actividades sociales. Las entrevistas en profundidad han mostrado la importancia de este elemento, a tal punto que algunos encuestados admitieron que conducen aunque saben que no deberían. Bautista y colab. (2014) puso en tela de juicio la legislación que limita la posibilidad de que las PE puedan conducir, especialmente vehículos comerciales. Señalaron que irónicamente, otras enfermedades que no tienen restricciones específicas, tales como diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades mentales, tienen riesgos similares o mayores de accidentes vehiculares.

Con respecto a las otras enfermedades, un 63% de los encuestados consideraron que personas con Parkinson no deberían conducir. Hay estadías de la enfermedad en que esto debería ser así, pero en las etapas iniciales no presenta ninguna dificultad. En los otros casos como depresión y migraña, es probable que los que marcaron esta opción estarían pensando en medicaciones que conducen a la somnolencia.

También hubo un número significativo de encuestados que marcaron que las PE no pueden ser cirujanos. Por lo repentinas que suelen ser muchas de las crisis epilépticas, seguramente es una concepción razonable.

Llama la atención que un 27% de los encuestados consideró que las PE tienen dificultades para practicar un deporte. Claro que dependiendo del tipo de epilepsia puede haber deportes no recomendables, pero siempre va a haber alguno apropiado. Incluso EP – 7 tiene como profesión la de ser entrenador deportivo.

Muy pocos encuestados marcaron que *difícilmente se consagre como artista, no podría ser político y difícilmente tenga un título universitario*. Es curioso que el 33% de los encuestados consideraron que una persona con esquizofrenia no podría ser político, hubiera sido de interés indagar qué había atrás de este imaginario. Con respecto a este último atributo, la EP – 1 manifestó no tener dificultades en sus estudios, aunque no aclaró si fueron universitarios:

Nosotros somos 4 hermanos y la que tiene mayor nivel de estudios soy yo. Y ninguno de los otros tres está enfermo.

El EP – 2 logró completar una carrera universitaria, aunque con dificultades, lo que pone en juego una mayor voluntad para lograr el objetivo que una persona que no sufre la enfermedad. Algo similar le ha pasado a EP – 7:

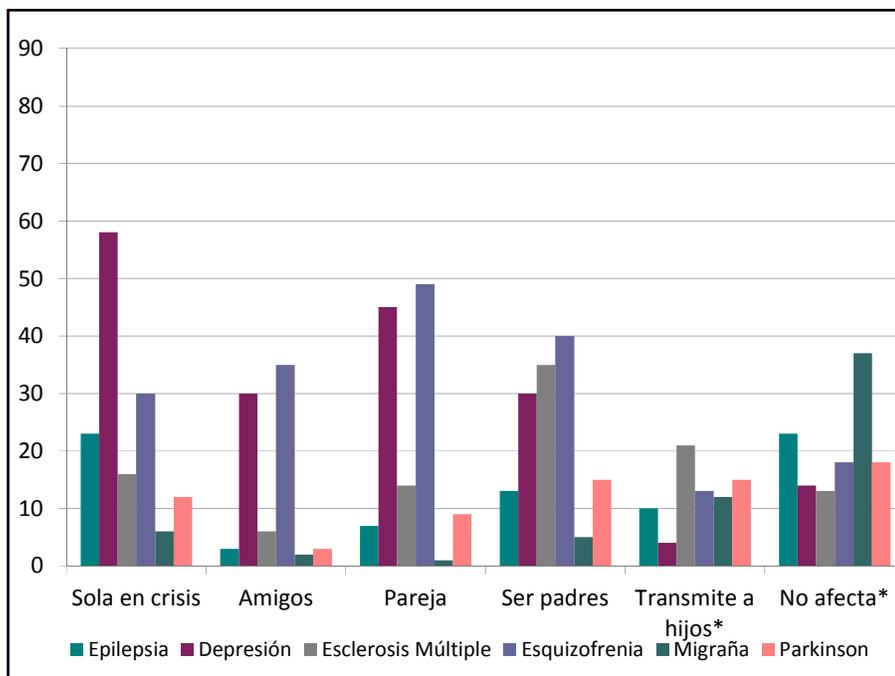
La carrera la hice bastante bien pero quieras que no cuando tenía crisis no podía estudiar (EP – 2)

He necesitado años, pedagogos y mucho esfuerzo para sacarme mis estudios superiores, carnet de conducir (EP – 7).

EP – 6 no pudo concluir una carrera universitaria ya que uno de los efectos secundarios de su epilepsia fármaco – resistente es la pérdida de memoria, y de este modo, por más esfuerzos que hiciera, no lograba aprobar las asignaturas. El caso de EP – 6, en contraste con otros encuestados, muestra la gran variabilidad de condiciones que tiene la epilepsia y cómo afecta a las PE de manera diferente.

6.7.7. Enfermedades: dificultades en relaciones personales

Gráfico 7. Frecuencia de elección de atributos relacionados con dificultades en las relaciones personales para cada una de las enfermedades. * indica que el atributo no fue significativo.



Fuente: Elaboración propia.

En el Gráfico 7 en general se aprecia que los encuestados consideran que las PE no tienen mayores problemas en sus relaciones personales. Personas con depresión o esquizofrenia serían los que tienen mayores problemas en sus relaciones personales, según la opinión de los estudiantes.

Algunas de las encuestas en profundidad coincidieron con la opinión de los estudiantes encuestados, por ejemplo EP – 1 manifestó:

Con los amigos y la familia, normal... no me han discriminado.

Aunque manifestó el caso puntual de una tía que la discriminaba y EP – 1 le contestó:

Mira tía, yo tengo una discapacidad, yo tengo esto, pero a mí no me tienes que tratar como si fuera tontita porque no lo soy. Tengo mis estudios, tengo mis títulos y encuentro trabajo como cualquier persona de a pie.

Otros encuestados sí han tenido problemas en sus relaciones. El caso particular de EP – 7 fue que durante niño su madre debía dedicarle mucha atención por las crisis, lo que llevó a que su hermana sufriera celos, tratándolo de forma agresiva. Con el tiempo la relación mejoró y ahora su hermana lo comprende y respeta. Este testimonio pone de manifiesto que pueden existir problemas familiares a priori impensados.

Como el caso de EP – 8, cuya epilepsia se manifestó a los 17 años, y que tuvo problemas familiares, sobre todo con su madre:

Mis familiares ahora ya no, pero antes horrible al principio sobre todo mi madre no me dejaba respirar, pensaba que no podía llevar una vida normal.

Jacoby (2002) señaló que algunos padres se ven abrumados por la enfermedad de sus hijos y por lo que ellos consideran un impacto negativo sobre sus vidas y esto se lo transmiten a sus hijos. Es así que muchas PE terminan sintiéndose avergonzadas y hasta culpables. Si un sujeto se siente culpable por una condición, muchas personas que están libres de esa condición se sienten menos obligados de sentir empatía. No se pretende decir que la falta de empatía hacia PE es responsabilidad de ellos, sino que hay un aspecto a trabajar con las PE en el sentido de que no sientan ellos culpa por la enfermedad que tienen.

EP – 2 mencionó en forma especial al que él llama su “Padre Coraje”, lo que realza la necesidad de contar con mucho apoyo familiar:

El ha puesto mi salud por encima de otras prioridades, y que siempre ha estado ahí cuando me he encontrado mal. Si no fuese por él, no sé cómo ni dónde estaría yo ahora.

EP – 4 manifestó que no todos sus amigos han respondido bien. Tanto ella como EP – 8 han mencionado a sus respectivas parejas; por un lado coinciden en que viven la enfermedad con preocupación y que han pasado sustos al presenciar las crisis. EP – 4 destacó la importancia de contar con su marido en los momentos de crisis:

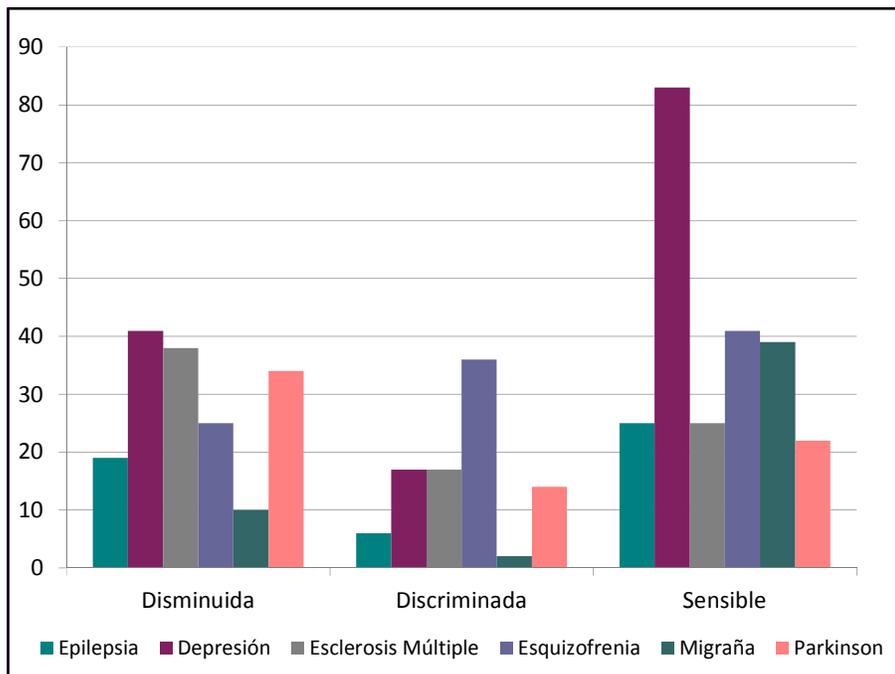
Mi marido vive de forma normal la situación pero siempre que hay un susto se le da la vuelta el corazón... Él es el que ha vivido todo solo en primera persona y el que ha tenido que tomar las decisiones de qué hacer conmigo cuando tenía alguna crisis.

EP – 9 tuvo temor de contárselo al que en ese momento era su novio por temor a que él la dejara, pero más avanzada la relación se lo contó y en la actualidad la apoya en todo momento. No es para quitarle méritos al marido de EP – 9, pero ella tiene una epilepsia muy controlada y no sufre de crisis.

El atributo *sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad*, pudo haber generado alguna confusión entre los encuestados, ya que los demás atributos referidos a relaciones personales son de carácter negativo (por ejemplo, *tiene pocos amigos*), y esta es de carácter positivo pero con un enunciado menos directo.

6.7.8. Enfermedades: sentimientos

Gráfico 8. Frecuencia de elección de atributos relacionados con sentimientos para cada una de las enfermedades.



Fuente: Elaboración propia.

En el Gráfico 8 se aprecia que los encuestados, en general, no consideraron que las PE se sienten disminuidas ni discriminadas. Incluso la epilepsia está, junto con la migraña, entre las que menos menciones tuvieron para estos atributos.

Ya se mencionó que EP – 1 se sintió discriminada por una tía, pero no tardó en ponerla en su lugar. EP – 3 manifestó que nunca se sintió discriminada, aunque en otra parte de la entrevista contó que un compañero de trabajo la trató de “loca” por su enfermedad. Y que una médica vinculada a su lugar de trabajo le preguntó si en algún momento le podía dar un “yuyu”, término despectivo hacia una crisis epiléptica. Esto pone de manifiesto que hasta hay médicos que discriminan y son ignorantes. EP – 6 manifestó que de joven sintió rechazo, ya que los padres de sus vecinos inventaban excusas para que él no pudiera jugar con ellos; esto ocurrió en el año 1980 aproximadamente, es probable que ahora este tipo de discriminaciones sean menores. A raíz de los rechazos que sufrió de joven, EP – 6 que siempre cuenta de entrada sobre su enfermedad:

También debido al rechazo que de joven he sufrido lo digo al principio y el que no quiera estar conmigo lo sabe desde un principio.

EP – 7 no duda en afirmar que se ha sentido discriminado:

Demasiadas veces, en colegios, estudios superiores y trabajos. Compañeros de colegio, compañeros de trabajo y profesores.

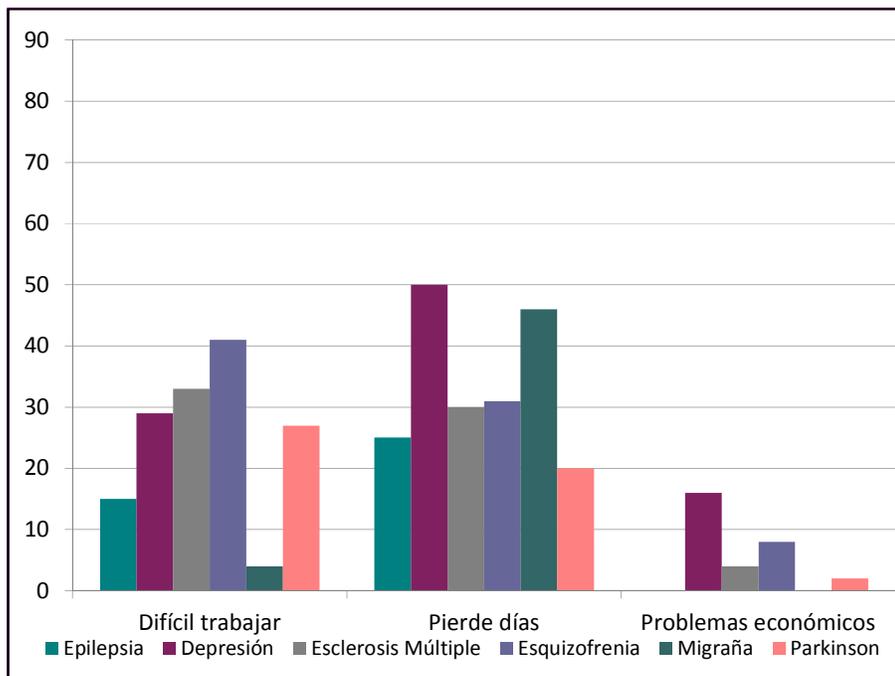
EP – 8 dice que no siempre cuenta sobre su enfermedad ya que hay personas que creen que van a tener una crisis en ese mismo instante. Esto está relacionado con lo publicado por Baker (2002a) en el sentido que la amenaza constante de una repentina pérdida de control es una faceta fundamental de la epilepsia y esto está en el imaginario de las personas que conocen poco sobre la enfermedad.

El Gráfico 8 indica que solamente un 6% de los estudiantes encuestados marcaron que las PE se sienten discriminadas. Las encuestas en profundidad a PE indicaron que la mayoría se ha sentido discriminada en algún momento debido a su enfermedad. O se auto – discriminan como se verá más adelante al esconder su enfermedad en situaciones laborales. Como señalaron Fernandes y colab. (2007), el estigma hacia PE está presente en nuestra sociedad, contribuyendo a excluirlas de actividades sociales y laborales; que coincide con Trostle (citado por Jacoby, 2002) que expresó que “tener epilepsia es abrirse de lleno a los prejuicios sociales y malentendidos del pasado y contemporáneos”.

Con respecto al atributo *es muy sensible*, no tuvo muchas menciones por parte de los encuestados. Es un atributo que puede tener distintos significados. La intención fue saber si se los considera con una sensibilidad especial hacia los demás o frente a una injusticia; pero esto se debería haber aclarado.

6.7.9. Enfermedades: aspectos laborales

Gráfico 9. Frecuencia de elección de atributos relacionados con aspectos laborales para cada una de las enfermedades.



Fuente: Elaboración propia.

El Gráfico 9 muestra, en primer lugar, que no se considera que las enfermedades neurológicas consideradas llevaran a tener problemas económicos; en el caso especial de la epilepsia, ningún encuestado marcó este atributo. Quizás esto esté vinculado a la creencia de que

llegado el caso podrían cobrar una pensión por incapacidad. Esto contrasta con un estudio realizado por Jennum y colab. (2011) en el cual analizaron las consecuencias económicas de la epilepsia en Dinamarca. En promedio, las PE tuvieron un nivel de ingresos de 11 mil€ contra 22 mil€ de la población control, o sea la mitad. Puede ser que una PE no tenga “un problema económico” en el sentido de que sufre penurias, pero el estudio de Jennum y colab. (2011) muestra claramente las consecuencias económicas negativas que tiene el problema del empleo en las PE; consecuencias económicas que sin duda son acompañadas por consecuencias sociales y psicológicas negativas para este sector vulnerable de la población.

Un 15% de los encuestados marcó que las PE les es *difícil conseguir trabajo*, y un 25% que *pierde días de trabajo* por debajo o similar a las demás enfermedades. EP – 1 consiguió empleo en una fundación que contempla que se tome descansos periódicos por el riesgo de sufrir una crisis por estar demasiado tiempo frente a una pantalla de ordenador. También manifestó que en general ha tratado de evitar informar de su enfermedad en su trabajo:

Hay sitios que me ha pasado que si lo he dicho se me ha echado para atrás.

EP – 8 trabajó durante 19 años en un mismo trabajo donde sabían de su enfermedad. Afirmó que no se siente discriminada por su enfermedad, pero por otro lado, al estar de paro, si le surgiera una entrevista de trabajo no diría nada de su condición:

El trabajo está fatal y desde luego si me sale un trabajo no voy a comentar nada de este tema porque vamos, si hay poco trabajo con este tema no te cogen.

EP – 1 aclaró que en empresas u organismos públicos puede ser una ventaja mencionarlo porque tienen la obligación de contratar un 5% de personas con discapacidad. Esto contrasta con la opinión de EP – 2 que considera que si la discapacidad está reconocida es mejor el ámbito privado que puede ofrecer un empleo a cambio de un incentivo económico. EP – 3 manifestó que en el mundo laboral, es en donde mayor prejuicio ha visto, por la falta de conocimiento de la enfermedad; aunque ella en particular no ha tenido problemas en su carrera profesional. Aunque aclaró que en las entrevistas de trabajo que ha tenido no lo cuenta:

También he llevado lentillas y nunca dije que las llevaba.

EP – 2 separa claramente dos etapas en cuanto al aspecto laboral. Previa a la operación no tenía ni las ganas ni la energía suficientes como para compaginar una carrera laboral con sus estudios. Posterior a la operación:

He tenido la suerte de encontrar un buen trabajo, que me llena, y para el que creo que valgo.

Previo a este trabajo tuvo que faltar varias veces por estar recuperándose de una crisis, por lo que sintió una discriminación velada:

“A mis jefe no les hacía ninguna gracia, pero nunca me dijeron nada directamente al respecto”.

EP – 2 también es un firme partidario de contar que tiene la enfermedad ya que:

Está en nuestra mano “ponerle cara” a la enfermedad, e inyectarle una mayor dosis de “normalidad”.

EP – 10 no tiene problemas en el trabajo, pero no porque lo aceptan con su enfermedad, sino porque la misma pasa desapercibida:

En el trabajo, tengo suerte, suelo ser un tipo callado, saco mi trabajo y así no estoy sometido a estrés. En alguna ocasión he tenido alguna crisis, pero sin que se enterase el jefe.

No se considera razonable que una PE tenga que esconder de semejante manera su enfermedad, sobre todo en casos como el de EP – 10 en el cual no afecta de ninguna manera su desempeño laboral. Esto fue discutido por Hanneke de Boer (2010), que resaltó que los problemas más significativos que sufren las PE en su vida diaria muchas veces no están relacionados con la severidad de su condición, sino de los conceptos que tiene la población en general de la epilepsia. En relación al empleo este autor destaca que muchas veces las PE son aconsejadas de no capacitarse para determinadas tareas u oficios por las supuestas limitaciones como consecuencia de la epilepsia, cuando en realidad las consecuencias no existen o son perfectamente controlables. El temor a que esto ocurra lleva a PE como EP – 10 a esconder su enfermedad. Este es un aspecto de las limitaciones laborales que rara vez se tiene en cuenta a la hora de ampliar la información que tienen distintos agentes educacionales o de empleo.

EP – 5 manifestó que ella no lo cuenta, ni siquiera a sus amigas. Llegó hasta a esconder las pastillas para que su compañera de habitación en la Universidad no se enterara. Luego se enteraron todos porque tuvo una crisis en el cine que hasta tuvieron que parar la proyección.

En parte porque no sé cómo va a reaccionar la gente, al haber mucho desconocimiento y tabú alrededor de esta enfermedad y por otra parte, porque no quiero que me vean más débil por tenerla.

Hay que tener en cuenta que es muy probable que EP – 5 tampoco haya tenido la necesidad de contarle ya que está muy bien controlada con la medicación que toma, habiendo pasado hasta cinco años sin sufrir una crisis. Un paradigma en esta cuestión de contar o no contar, es que justamente para quitar del medio el desconocimiento y el tabú alrededor de esta enfermedad, sería recomendable que PE como EP – 5, que viven una vida como cualquier otra persona, dieran testimonio de su enfermedad. EP – 5 estudió y trabaja de periodista, que es lo que siempre quiso ser. Son justamente estas personas las que más contribuirían a quitar el estigma de enfermedad tabú que suele rodear a la epilepsia. Esto mismo opinó Jacoby (2002), que cuestionó a las PE cuyo tratamiento ha sido exitoso y que esconden su condición; si no la escondieran serían ejemplos claros para que la enfermedad no lleve a la discriminación.

A EP – 4 se le manifestó la epilepsia a los 32 años cuando ya estaba trabajando de profesora en una escuela. A partir de la epilepsia y de la malformación arterio – venosa, se ha visto obligada a trabajar menos horas, e incluso pierde días de trabajo. Expresa cómo le molestaban estas limitaciones:

Me joroba mucho la limitación que ya tengo porque sé que mis jefes tenían muchos proyectos laborales importantes para mí y llegar más arriba que ya no van a ser posibles.

EP – 12 no cuenta nada de su enfermedad en el trabajo por temor a que la despidan. EP – 6 sufre EP – 6 sufre de una epilepsia fármaco – resistente, por lo que le dan de 3 a 4 ausencias al mes, lleva años sin mejorar de estas crisis. Le provocan pérdida de memoria, dificultad para encontrar las palabras para hablar y lentitud en general. Su nivel laboral se vio afectado ya que tuvo que dejar el trabajo que le apasionaba debido a las pérdidas de conocimiento que padecía. Otra consecuencia grave que tuvo a nivel laboral fue haber sido despedido por tener una crisis, lo que constituye un claro acto de discriminación que debería haber sido penado:

En la mayoría de los trabajos en cuanto me daba una crisis me despedían. En uno de ellos en concreto trabajando para Siemens me dio una crisis y me llevaron al hospital y se presentó allí el encargado para decirme que cuando estuviera bien pasara a cobrar el finiquito, eso si dicho muy bajito para que no le oyeran.

EP – 7 también ha sufrido serios problemas de discriminación laboral:

En diferentes trabajos he tenido problemas de discriminación (no hablarme sin motivo, engañarme con los cobros y los contratos), darme de lado o infravalorar mi esfuerzo realizado... Pero necesitaba el dinero y aguanté aunque fuera llorando a solas... y he tenido que aguantar que me tratasen como un tonto en muchas ocasiones solo porque tengo problemas de memoria.

Este tipo de problemas lo ha llevado a la conclusión de que es mejor no decir que tiene epilepsia en el ambiente laboral, por su experiencia enseguida consideran que es inferior.

EP – 9 tiene una epilepsia controlada y de poca gravedad, sin embargo ha tenido dos problemas graves de discriminación en el trabajo. En el primero es cuando tuvo su primera crisis en el trabajo mismo y luego otra camino al trabajo. Tenía un contrato de 6 meses que no le fue renovado, ella está convencida que el motivo fue la epilepsia. En otro empleo estuvo de licencia durante un mes por la operación relacionada con su epilepsia, y al volver la despidieron. En su trabajo actual no ha tenido problemas, pero tampoco ha tenido crisis.

En varios de los testimonios de las entrevistas en profundidad, se pone de manifiesto la poca tolerancia por parte de los empleadores frente a la enfermedad manifiesta. Esto deriva en asignación de tareas menores, o directamente en el despido.

Un caso que contrasta con las otras personas que han sufrido discriminación laboral es el de EP – 11. Ella afirma que su enfermedad la ayuda, ya que al tener una discapacidad certificada del 33% la empresa para la cual trabaja recibe un beneficio económico, pero ella rinde en su trabajo al igual que sus demás compañeros. Esto lleva a que la empresa esté muy conforme con tenerla de empleada.

EP – 12 saca fuerzas de flaqueza, ya que considera que la epilepsia la ha alentado a estudiar y trabajar en el ámbito sanitario:

Me ha dado más ganas de luchar... me decidí por el ámbito sanitario gracias a esto, el saber que puedo ayudar a todo tipo de gente pero más a los que están como yo, me reconforta mucho.

EP – 6 considera que en el ámbito privado es más fácil que te despidan, lo que coincide con lo dicho por EP – 4 que cree que en el ámbito privado es posible que despidan a una PE:

En el ámbito privado lo tienen más fácil para echarte buscándose alguna excusa que no se relacione con la epilepsia, cuando a lo mejor ésa es la causa por la que te vas a la calle.

En líneas generales las entrevistas en profundidad coinciden con la opinión de los encuestados, en el sentido de que las PE consiguen trabajo, aunque hay propensión a perder horas o días de trabajo debido a la enfermedad. Esto coincide con el estudio de Marinas y colab. (2011) en el cual encuestaron a PE en España entre octubre 2007 y febrero 2008. Su nivel de empleo fue similar al de la población general de esa época. Sin embargo en varias de las entrevistas en profundidad las PE han manifestado que no dan a conocer su enfermedad en el ámbito laboral por temor a ser despedidas, y que en algún momento de su historia laboral han tenido problemas con sus empleadores debido a la enfermedad. Korchounov y colab. (2012) analizaron el nivel de empleo y el retiro de PE entre la población alemana empleada entre los años 1994 y 2009. Durante el periodo de estudio hubo una mejora significativa en el nivel de empleo debido a dos razones fundamentales: la introducción y aprobación de dos nuevas drogas (Leviteracetam y Lamotrigina) que permitieron mejorar la situación clínica de muchas PE, y la promulgación de leyes que protegen el empleo de personas con distintos tipos de enfermedades. Estos autores concluyeron que las mejoras en los tratamientos y la introducción de legislación que protege el derecho al empleo, son herramientas fundamentales para lograr un aumento en el índice de ocupación de PE.

Las razones por las cuales las PE tienen problemas laborales son complejas. Taylor y colab. (2011) realizaron una encuesta entre 1566 PE en el Reino Unido sobre el grado de estigmatización que sentían y llegó a la conclusión de que un mayor grado de estigmatización estuvo vinculado a la presencia de desorden neurológico, no estar casado, mayor número de crisis, menor nivel educativo, desempleo y edad joven. Pero claro, estos motivos están asociados entre sí y es difícil discernir si el tener mayor número de crisis lleva a tener dificultades en completar ciclos educativos; o si el menor nivel educativo lleva a no comprender la importancia de los cuidados necesarios para evitar tener mayor número de crisis. En el mismo trabajo, Taylor y colab. (2011) afirmaron que era más probable que estuvieran desempleados los que se sentían muy estigmatizados (69%) que los que no se sentían estigmatizados (48%). Pero es muy probable que la persona se sienta estigmatizada precisamente porque no consigue empleo, entonces no es que una PE se siente estigmatizada y por eso no consigue empleo, sino al revés. Esta relación compleja entre distintos factores que afectan a las PE también fue puesta de manifiesto en el estudio realizado por Peterson y colab. (2014) en Australia.

Los problemas laborales puestos de manifiesto por las PE entrevistadas en profundidad también se han reportado en otros países como Alemania (Schulz y colab., 2013) o Australia

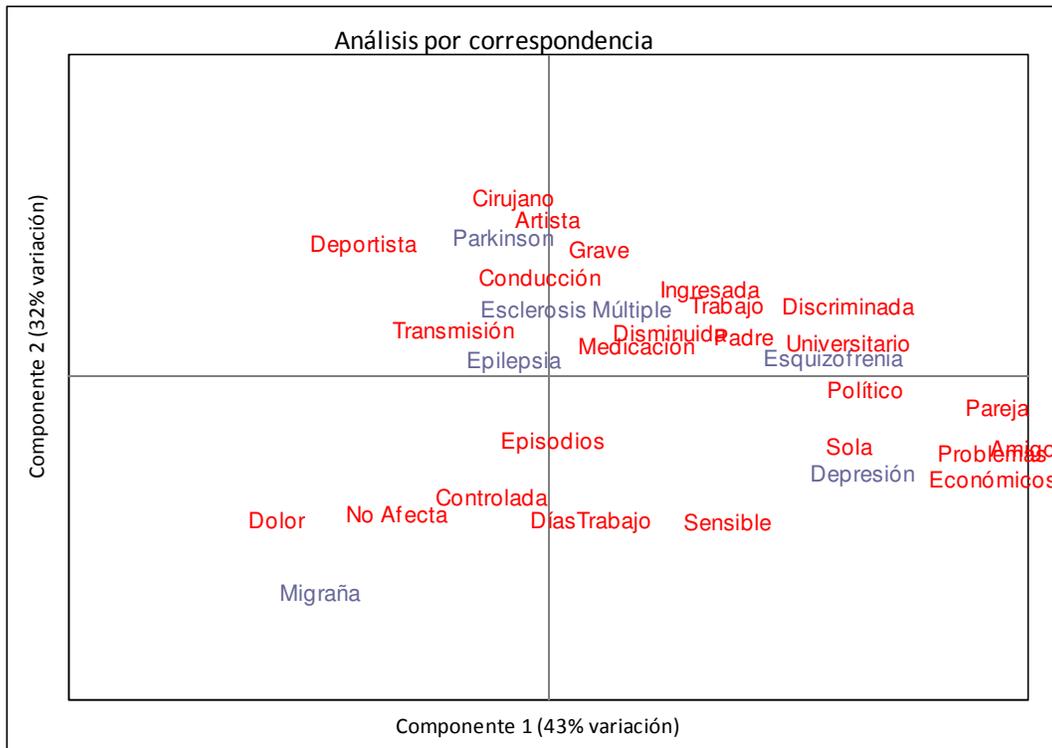
(Bellon y colab., 2013). En ambos casos aproximadamente la mitad de las PE con empleo habían sufrido algún tipo de discriminación laboral por su enfermedad. Si bien en la encuesta a los estudiantes no estaba el atributo específico de discriminación en el trabajo, los atributos *sufre discriminación* y *le resulta difícil conseguir trabajo*, fueron marcados por solamente el 6% y el 15% de los encuestados, respectivamente. Tanto por las encuestas en profundidad, como de los estudios reportados en otros países, surge que la discriminación en el trabajo supera dichos porcentajes. Otro indicador de esta situación sería la intención de empleadores de contratar PE. Si bien en España no se ha realizado una encuesta para investigar esta intención, sí se ha medido en otros países europeos como Grecia, donde Diamantopoulos y colab. (2006) reportaron que el 38% emplearía a una PE, 48% dudaría y un 14% no lo emplearía. En una futura investigación sería de interés contar con una estimación de este tipo para España.

Se han implementado y se ha medido la eficacia de programas de capacitación sobre diversas enfermedades mentales, incluida la epilepsia, y los resultados han sido positivos (Li y colab., 2007a; Pinfeld y colab., 2003). Esto alienta la necesidad de implementar planes de capacitación sobre enfermedades mentales entre estudiantes universitarios vinculados al empleo de PE.

6.7.10. Análisis por correspondencia

En la presentación de la metodología ETOC se indicó que los resultados se suelen presentar gráficamente aplicando análisis por correspondencia (“Correspondence Analysis”, Clausen, 1998). Este método analiza la relación que existe entre dos variables cualitativas. En el presente estudio las variables son las Enfermedades y sus atributos. La información primaria es la que aparece en las Tablas 8 a 12. El resultado final de un análisis por correspondencia es una figura que expresa la información contenida en la tabla de contingencia en dos dimensiones y se presenta en la Figura 13.

Figura 13. Análisis por correspondencia de las frecuencias de elección de atributos para cada una de las enfermedades.



Fuente: Elaboración propia.

El primer análisis de la Figura 13 es que la Dimensión 1 representa el 43% de la variación contenida en la tabla de contingencia y la Dimensión 2 el 32%. O sea que las 24 dimensiones de las Tablas 8 a 12 han quedado reducidas a dos dimensiones que explican un 75% de la variación original.

Otro análisis de la Figura 1 es que los atributos que están cercanos en el mapa están asociados, por ejemplo *no debe conducir*, *difícilmente se consagra como artista*, *no podría ser cirujano* y *padece una enfermedad grave*. Por otro lado enfermedades que están cercanos en el mapa son más parecidas en los atributos considerados que las enfermedades que están alejadas. Por ejemplo, Parkinson y Esclerosis son más parecidas entre sí que ambas a Migraña.

Para los datos del presente estudio, el análisis por correspondencia no fue muy ilustrativo. Si bien presenta un panorama de los resultados en un solo gráfico, el análisis individual de los atributos (Gráficos 5 a 9) es más rico.

6.7.11. Interés por la salud

En la Figura 2 se presentó el cuestionario de interés por la salud, y se había planteado que si una persona está muy interesada en cuestiones de su salud, es probable que conozca aspectos de distintas enfermedades como las presentadas en la presente encuesta que una persona poco interesada desconozca. Para analizar los datos de estas preguntas los puntajes se agruparon como está indicado en la Figura 14.

Figura 14. Ilustración de cómo fueron clasificadas las respuestas del cuestionario de interés por la salud.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados de la esta sección de la encuesta se presentan en la Tabla 13. Los números de la tabla indican la frecuencia de respuestas en cada una de las categorías. Por ejemplo, sobre 100 respuestas, hubo 18 que estuvieron poco de acuerdo en la afirmación “Reflexiono mucho sobre mi estado de salud”.

Tabla 13. Grado de acuerdo de los encuestados sobre su interés por distintos aspectos de su salud.

Grado de acuerdo	Pregunta de interés por la salud			
	Reflexiono mucho	Siempre estoy examinando	Estoy alerta a cambios	Me doy cuenta durante el día
POCO	18	39	17	4
NI	27	28	19	23
MUY	55	33	64	73

Fuente: Elaboración propia.

La relación de este cuestionario con los atributos de las enfermedades se ilustra en la Tabla 14. La interpretación de estos números es que de los 39 encuestados que estuvieron poco de acuerdo en que siempre se están examinando su salud, hubo 111 marcas al atributo *padece una enfermedad grave* sobre las 6 enfermedades.

Tabla 14. Relación entre la pregunta de interés por la salud “Siempre estoy examinando mi estado de salud” y el atributo *padece una enfermedad grave*.

<i>Grado de acuerdo</i>	Siempre estoy examinando mi estado de salud	Marcaron <i>padece una enfermedad grave</i>
<i>POCO</i>	39	111
<i>NI</i>	28	76
<i>MUY</i>	33	73

Fuente: Elaboración propia.

Para analizar si hubo relación entre las preguntas de interés por la salud y la elección de atributos para las enfermedades, se compararon las proporciones de las preguntas con las frecuencias de elección de atributos mediante una prueba de chi – cuadrado. Por ejemplo la proporción general de “Siempre estoy examinando mi salud” (39:28:33) se comparó con la proporción de frecuencias de elección para el atributo *padece de una enfermedad grave* (111:76:73) mediante una prueba de chi – cuadrado.

Para ninguna de las preguntas de interés por la salud y ninguno de los atributos fue significativa la prueba de chi – cuadrado, ni siquiera a un nivel de significación del 10%. O sea que el interés por la salud del encuestado no influyó sobre cómo marcaron los atributos de cada enfermedad.

6.7.12. Encuestados que padecen o conocen a personas con las enfermedades

Una de las preguntas de la encuesta fue (Figura 5): “Señalar si tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades (marque una sola, la principal): Depresión, Epilepsia, Esclerosis Múltiple, Esquizofrenia, Migraña, Parkinson o Ninguna de las anteriores”. La hipótesis que se planteó fue que una persona que tiene o tuvo la enfermedad podría tener una percepción de la misma diferente a la de una persona que no la tiene.

El resultado obtenido de esta pregunta fue que 1 persona tenía depresión, 7 tenían migraña y 92 ninguna de las enfermedades. Con estos resultados no fue posible analizar la hipótesis planteada.

Otra de las preguntas de la encuesta (Figura 7) fue: “Señalar si conoce a alguien que tiene o tuvo alguna de las siguientes enfermedades (Puede señalar más de una si conoce a más una persona): Depresión, Epilepsia, Esclerosis Múltiple, Esquizofrenia, Migraña, Parkinson o Ninguna de las anteriores.” La hipótesis fue similar a la anterior ya que conocer a una persona que tuvo o tiene una enfermedad puede generar una percepción diferente a la percepción de la persona que no conoce a nadie con la enfermedad.

La Tabla 15 presenta las respuestas a esta pregunta sobre los 102 encuestados. Las enfermedades con mayor número de conocidos fueron Depresión y Migraña; las demás enfermedades, incluida la Epilepsia, rondan un 20% de conocidos.

Tabla 15. Número de encuestados que manifestó conocer o no a personas con cada una de las enfermedades.

ENFERMEDAD	No conoce	Sí conoce
<i>Epilepsia</i>	78	24
<i>Depresión</i>	43	59
<i>Esclerosis Múltiple</i>	86	16
<i>Esquizofrenia</i>	82	20
<i>Migraña</i>	44	58
<i>Parkinson</i>	78	24

Fuente: Elaboración propia.

Resulta de interés analizar si las personas que sí conocían a otras personas con las enfermedades marcaron de manera diferente los posibles atributos. Tomando como ejemplo el atributo *padece una enfermedad grave*, la Tabla 16 muestra los porcentajes de encuestados que no conocían a nadie con cada una de las enfermedades que las marcaron con este atributo, análogamente con los encuestados que sí conocían. O sea que un 53% de los encuestados que no conocían a nadie con epilepsia marcaron el atributo *padece una enfermedad grave*, mientras que el 25% de los que sí conocían a alguien con epilepsia marcaron el atributo *padece una enfermedad grave*.

Tabla 16. Porcentaje de encuestados que no conocían a nadie con cada una de las enfermedades que marcaron la enfermedad como *padece una enfermedad grave*, análogamente con los encuestados que sí conocían.

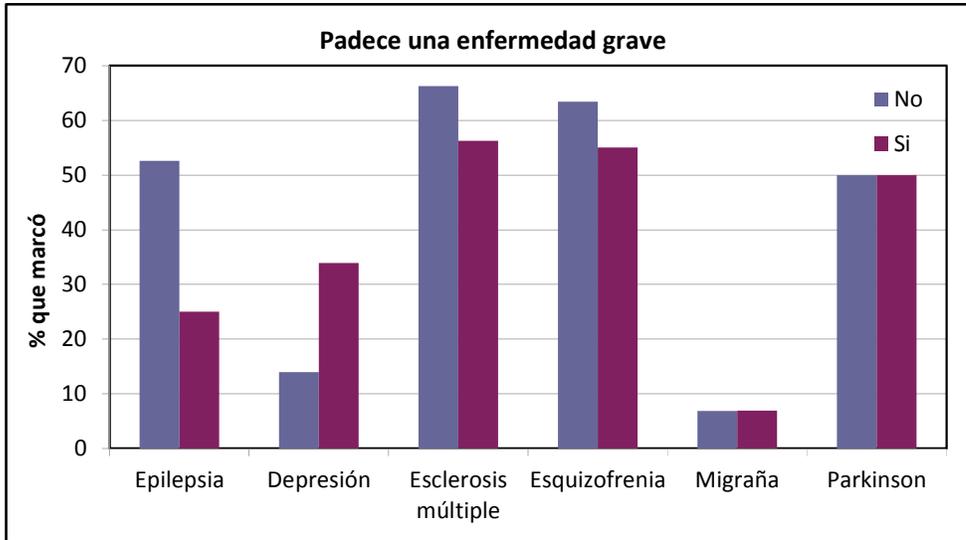
ENFERMEDAD	% de los que no conocían	% de los que sí conocían
<i>Epilepsia</i>	53	25
<i>Depresión</i>	14	34
<i>Esclerosis Múltiple</i>	66	56
<i>Esquizofrenia</i>	63	55
<i>Migraña</i>	7	7
<i>Parkinson</i>	50	50

Fuente: Elaboración propia.

Para analizar si hubo diferencias significativas entre los porcentajes de la Tabla 16 se aplicó una prueba de chi – cuadrado. Esta prueba permite determinar si hubo diferencias entre las enfermedades en relación a los porcentajes de encuestados que las marcaron con el atributo *padece una enfermedad grave*, teniendo en cuenta si conocían o no a personas con la enfermedad. En el caso de este atributo la prueba de chi – cuadrado fue significativa, lo que se aprecia en la representación gráfica de la Tabla 16 presentada en el Gráfico 10. Aquí puede observarse que los encuestados que no conocían a una persona con Epilepsia marcaron con mayor frecuencia *padece una enfermedad grave* que los encuestados que sí conocían a un persona con esta enfermedad. Para el caso de la Depresión el efecto fue inverso: los encuestados que no conocían a una persona con la enfermedad marcaron *padece una*

enfermedad grave con menor frecuencia que los encuestados que sí conocían a una persona con Depresión.

Gráfico 10. Porcentaje de encuestados que marcó *padece una enfermedad grave* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



Fuente: Elaboración propia.

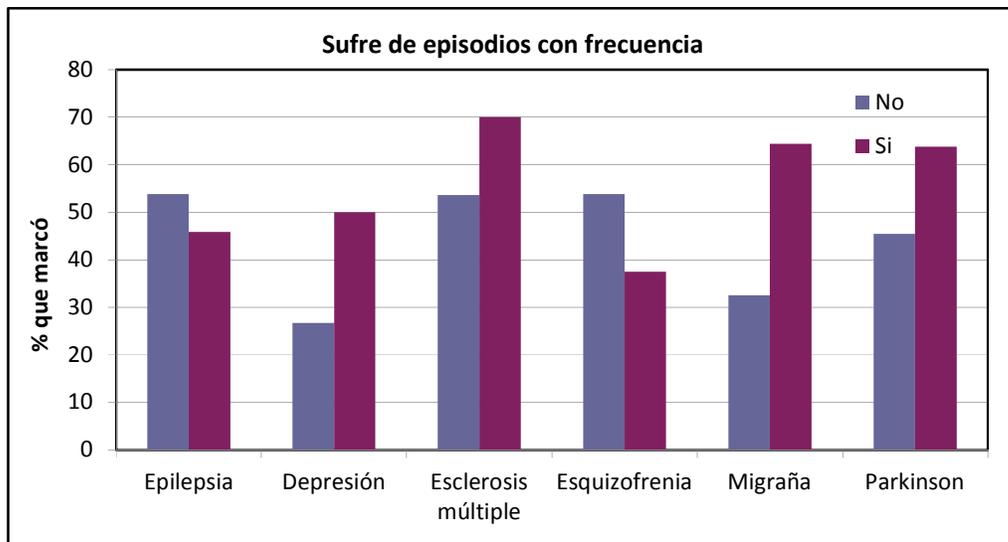
Para la prueba de chi – cuadrado se eligió un nivel de significación del 10% en lugar del 5% adoptado en los demás ensayos estadísticos. Esto permitió ampliar el número de atributos significativos y así analizar tendencias de interés. Los atributos para los cuales la prueba de chi – cuadrado fue significativa ($P < 10\%$) fueron:

- Padece una enfermedad grave
- Sufre de episodios de su enfermedad con frecuencia
- Sufre dolor
- Se controla con medicación

- Le es difícil conseguir trabajo
- Pierde días de trabajo
- Se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico
- Tiene pocos amigos
- Sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad
- Tiene dificultades para hacer deportes
- Es muy sensible

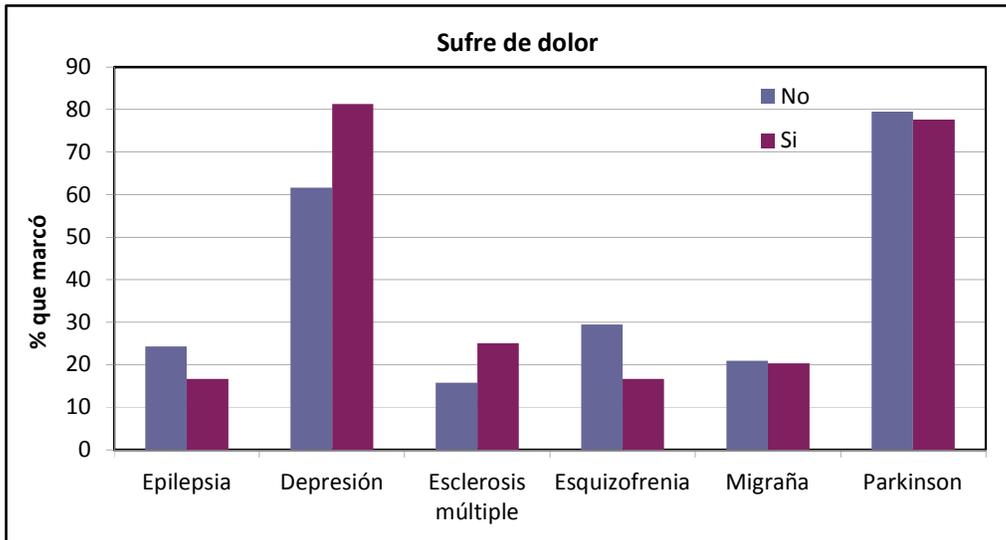
Los Gráficos 11 a 20 presentan los porcentajes de encuestados que marcaron *los atributos significativos* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.

Gráfico 11. Porcentaje de encuestados que marcó *sufre de episodios con frecuencia* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



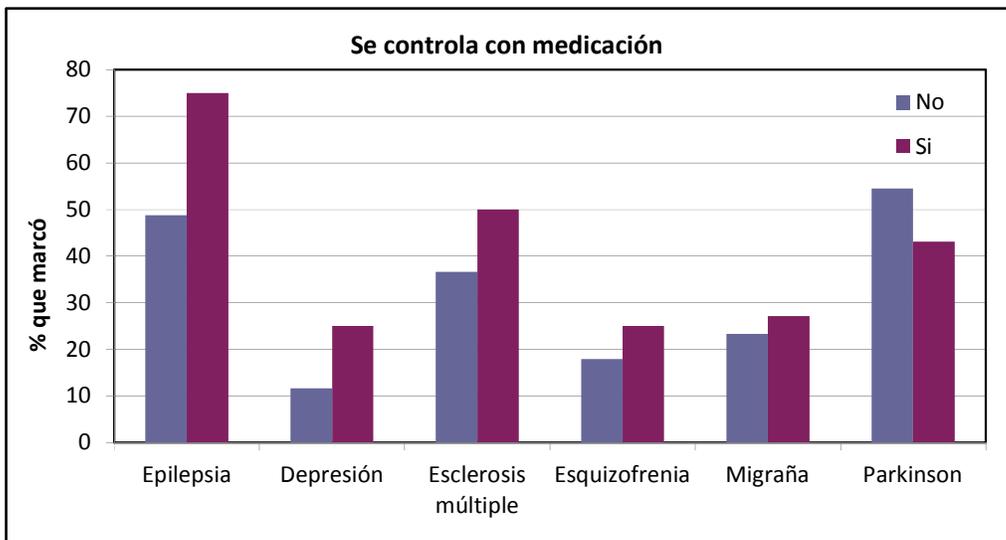
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 12. Porcentaje de encuestados que marcó *sufre de dolor* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



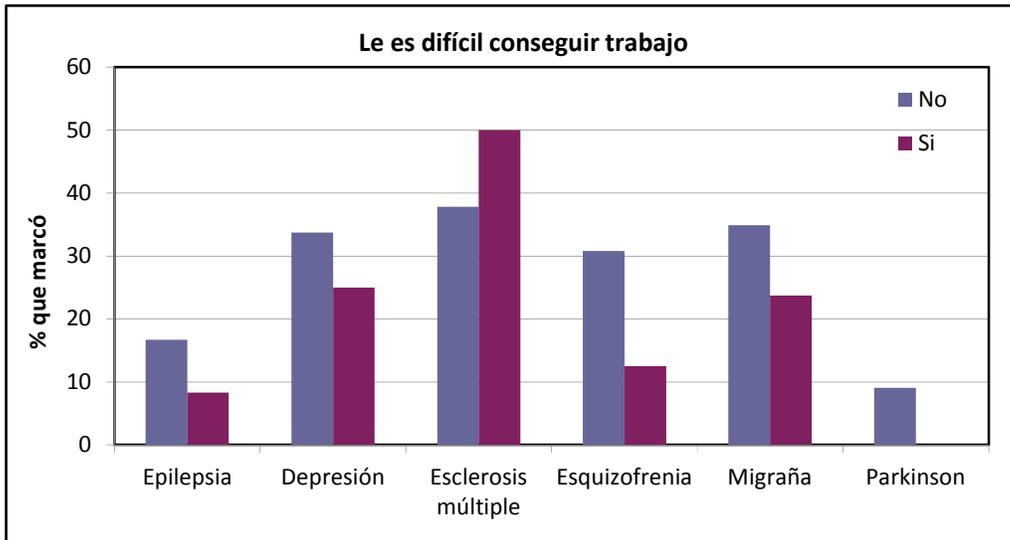
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 13. Porcentaje de encuestados que marcó *se controla con medicación* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



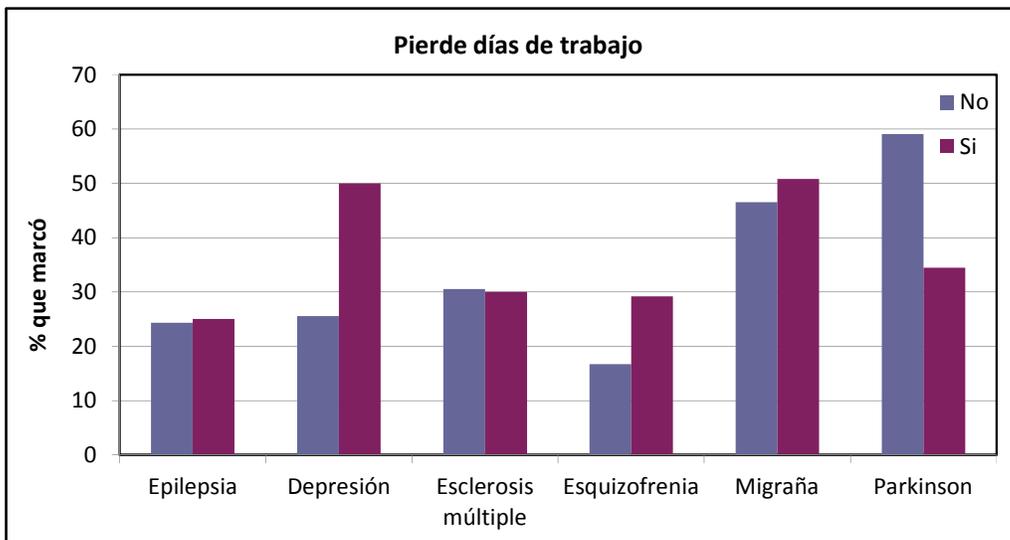
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 14. Porcentaje de encuestados que marcó *le es difícil conseguir trabajo* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



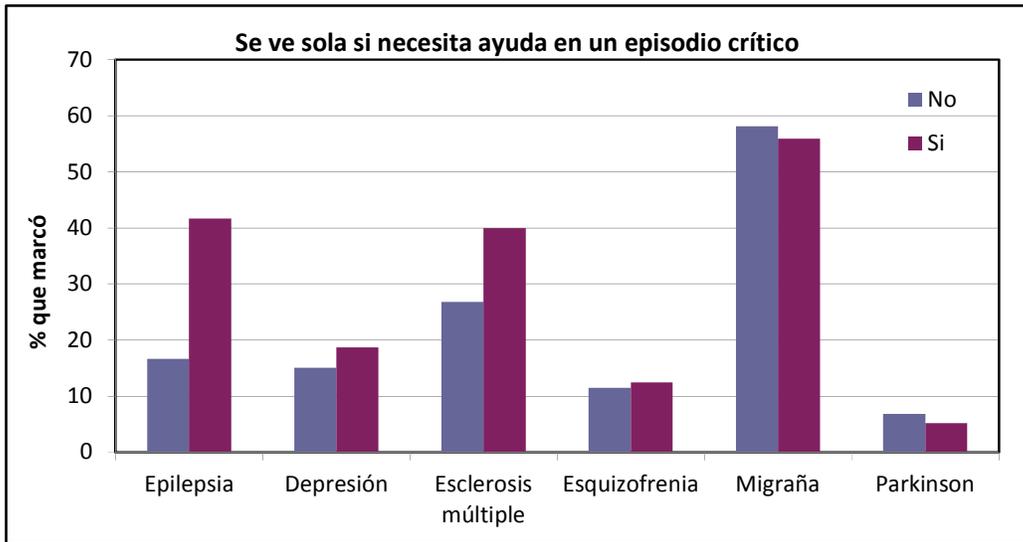
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 15. Porcentaje de encuestados que marcó *pierde días de trabajo* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



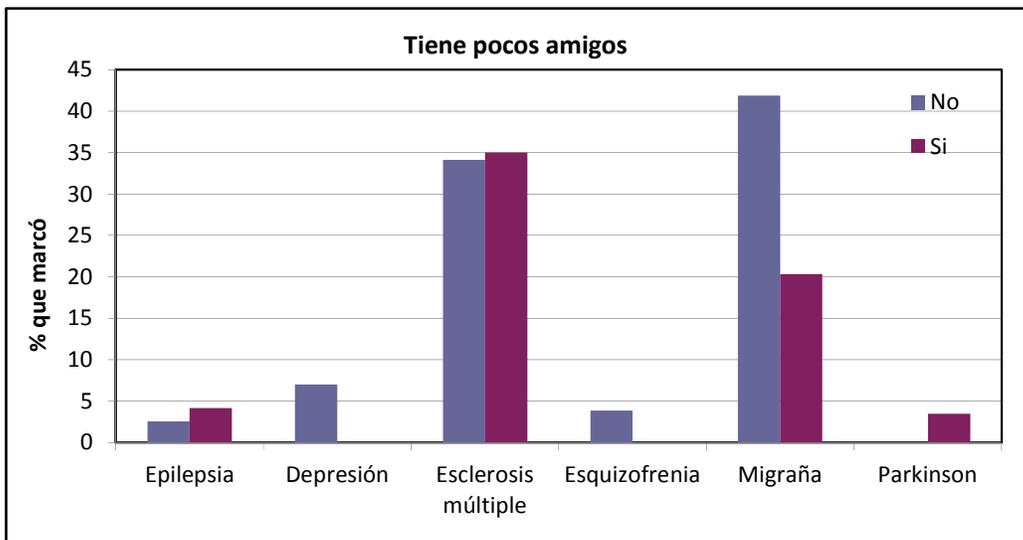
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 16. Porcentaje de encuestados que marcó *se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



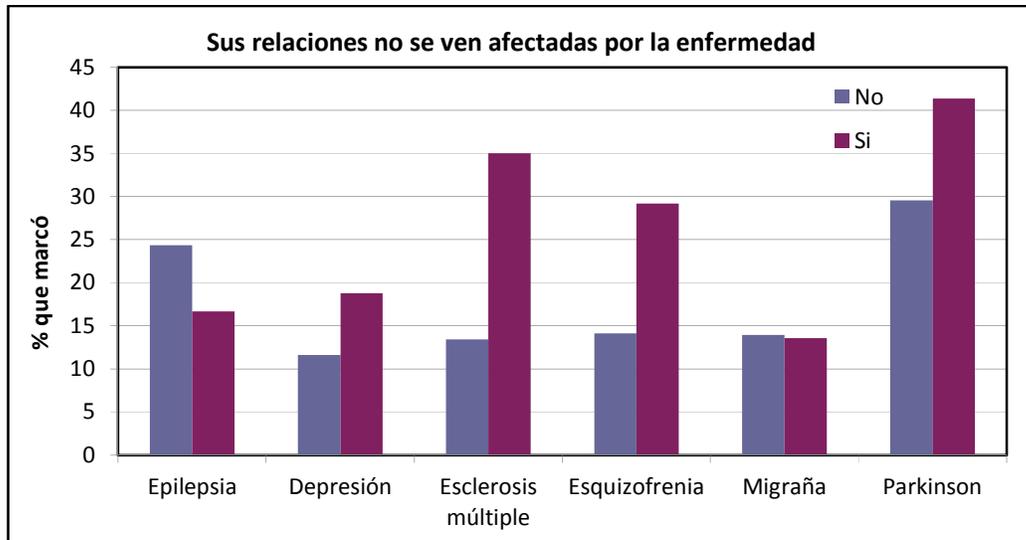
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 17. Porcentaje de encuestados que marcó *tiene pocos amigos* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



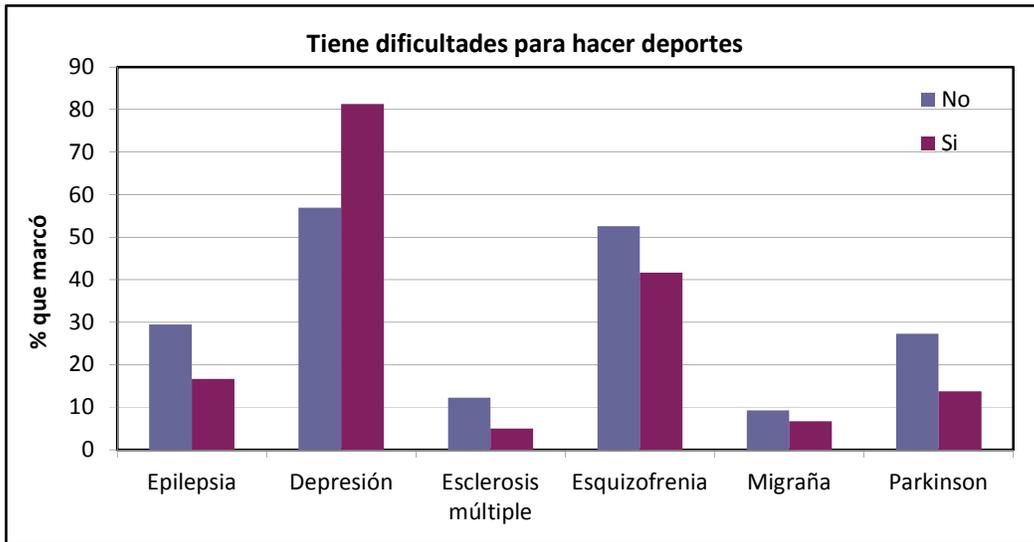
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 18. Porcentaje de encuestados que marcó *sus relaciones no se ven afectadas por la enfermedad* en función de que si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



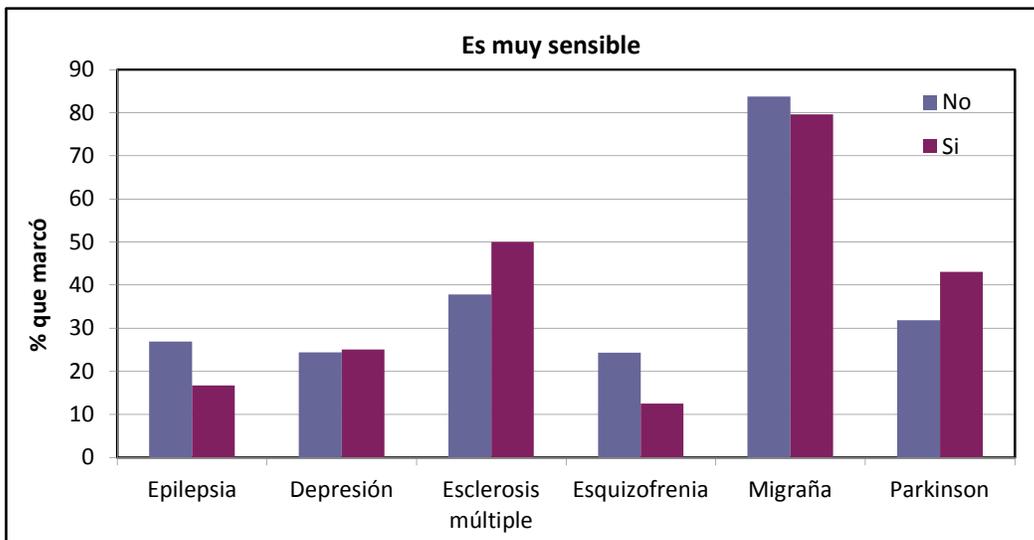
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 19. Porcentaje de encuestados que marcó *tiene dificultades para hacer deportes* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 20. Porcentaje de encuestados que marcó *es muy sensible* en función de si conocían o no a una persona con la correspondiente enfermedad.



Fuente: Elaboración propia.

Los Gráficos 10 a 20 muestran que los estudiantes encuestados que sí conocían a una PE tuvieron una actitud más positiva hacia la enfermedad que los estudiantes que no conocían a una PE. Por ejemplo, los que sí conocían, marcaron con menor frecuencia la dificultad en encontrar trabajo que las no conocían. Esto coincide con un estudio realizado por Dorota y colab. (2014) en Polonia, en el cual encontraron que la familiaridad con una PE llevó a un mayor nivel de conocimiento y a una percepción positiva de tener a una PE como compañero de trabajo. Concluyeron que para mejorar la situación laboral de PE, el conocimiento sobre esta enfermedad entre los colegas debe aumentar.

Los Gráficos 10 a 20 también ponen de manifiesto que los estudiantes que sí conocían a personas con las otras enfermedades encuestadas, tuvieron una actitud más positiva hacia estas enfermedades. Por ejemplo, en el caso de la migraña, un 42% los que no conocían a personas con esta enfermedad consideraban que tenían pocos amigos; sin embargo de los que si conocían a una persona que sufre de migrañas, solo un 20% marcó esta opción. O sea que una campaña de esclarecimiento que englobe a varias enfermedades neurológicas sería beneficiosa para todas ellas.

CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES

En general, las hipótesis planteadas en la presente tesis fueron confirmadas a través del análisis de antecedentes, de la representación social de la epilepsia y del trabajo experimental realizado a través de las entrevistas en profundidad y la encuesta cuantitativa. Asimismo, tanto el objetivo general como los específicos se pudieron cumplir. A continuación se detallarán las conclusiones y recomendaciones correspondientes a cada una de las etapas del trabajo.

7.1. Epilepsia: Contexto clínico y representaciones

De acuerdo con las definiciones médicas vigentes, la epilepsia es una enfermedad neurológica de carácter crónico, cuya principal característica son crisis recurrentes de muy distintos tipos. Puede afectar a cualquier persona, sin importar la edad, el sexo o la raza; y en la mayoría de los casos (un 70% aproximadamente) logra controlarse con terapia farmacológica, ya sea en monoterapia o combinando distintos medicamentos.

No obstante esta situación clínica, la epilepsia sigue siendo una enfermedad desconocida para la gran mayoría de la sociedad; y para quienes dicen saber de qué se trata, muchas veces queda reducida a las crisis tónico – clónicas, que precisamente son las más impactantes (recordemos que se caracterizan por una pérdida de consciencia, movimientos bruscos de las extremidades y suelen ir acompañadas de pérdida del control de esfínteres). Todavía hoy se hace hincapié que entre los primeros auxilios que hay que brindar a una PE que tiene una crisis de estas características es meterle algo en la boca para que no se trague la lengua, una práctica totalmente contraindicada desde el punto de vista médico, ya que es imposible que eso ocurra y puede conllevar heridas tanto para quien está convulsionando como para quien le auxilia. En las distintas manifestaciones simbólicas se representa la epilepsia a través de estas crisis, y todas las demás características quedan ocultas, simplificando en exceso una enfermedad a la que en muchísimos casos se reconoce que hay que llamarla en plural, “epilepsias”, porque aunque hay una tipología general, en cada persona todo se combina de una manera única. Esto resulta perjudicial para las PE en todos los ámbitos de su vida, ya que

por un lado, la mayoría están controladas; y por otro, no todas tienen estas crisis sino otras muy diferentes y que finalmente pasan desapercibidas.

Las PE entrevistadas muestran en general una actitud de aceptación en el discurso tanto escrito como oral, aunque luego en la conversación se manifiestan muchos matices que es necesario subrayar.

En cuanto a la cuestión de cómo nombran la epilepsia, suelen recurrir a la explicación médica simplificada, resumiendo se puede decir que es una enfermedad crónica con la que ya están habituados a vivir y llevar ciertas rutinas de auto – cuidado como tomar la medicación, dormir las horas que les son necesarias y no tomar alcohol. Las metáforas son significativas y de manera muy gráfica sintetizan el impacto que tiene un diagnóstico de estas características.

El resto de los puntos analizados están todos relacionados con el estigma del que sigue siendo objeto la enfermedad y la discriminación que sufren las personas que la padecen. Si se asocia a la enfermedad mental, por ejemplo, como le ocurrió a EP – 3 en su trabajo, se le dice “loca”, con toda la carga negativa que supone. O el caso de EP – 7, a quien le decían “tonto” porque tenía problemas de memoria derivados de sus crisis y la medicación. El miedo, el aislamiento, el silencio, siguen siendo parte de la vida de las PE, aunque solo sea en algunos de los ámbitos de sus vidas. Toda una situación que refuerza el desconocimiento, el estigma y la discriminación, y que se desbloquea de un modo aparentemente muy sencillo y natural cuando alguien dice que tiene epilepsia. En ese momento, otras PE comparten su situación, y se empieza a hablar de fármacos, de efectos secundarios y de cómo se ha llevado habitualmente. Es preciso que ese círculo se rompa, que se informe sobre la epilepsia, se faciliten instancias para que ese diálogo se dé de forma natural, y se visibilicen las PE, que en su mayoría están controladas. Solo así gozarán de una calidad de vida plena, lo que redundará en beneficios para toda la sociedad.

7.2. Encuesta cuantitativa y su relación con las entrevistas en profundidad

7.2.1. Perspectiva de género frente a la epilepsia

Hubo pocas diferencias en las respuestas dadas por estudiantes femeninos y masculinos. Solamente en dos atributos hubo diferencias significativas (ver Tabla 7). Los hombres marcaron con mayor frecuencia que las personas que padecen las enfermedades neurológicas les resultaría difícil ser político que las mujeres. Por otra parte las mujeres marcaron con mayor frecuencia que los hombres que les resultaría difícil ser madre. Esto puede estar relacionado tanto por la epilepsia como condicionante de un embarazo y parto normales como por el hecho de que la decisión de tener hijos y la responsabilidad frente a toda la crianza sigue siendo, en algunos casos, una cuestión asignada a las mujeres más que a los hombres.

7.2.2. Atributos relacionados con aspectos médicos

La opinión de los estudiantes fue de que la epilepsia es una enfermedad bastante grave, que viene acompañada de episodios con relativa frecuencia, no genera mayormente dolor y es controlable con medicación. Esto demuestra cierto desconocimiento de la enfermedad, que como hemos visto presenta una gran variabilidad tanto en la manifestación como en la posibilidad de control.

7.2.3. Atributos relacionados con actividades difíciles o vedadas

Una de las actividades cruciales que presenta conflictos a las PE es la de conducir. Casi la mitad de los estudiantes encuestados consideraron que una PE no debería conducir. El atributo en la encuesta cuantitativa no presentaba los matices que corresponden a distintas situaciones relacionadas con las PE. No es lo mismo una PE que hace un año que no sufre una crisis, y por ley está autorizado a conducir, que una PE que tiene varias crisis por mes.

La importancia de poder conducir lleva a PE a conducir aún cuando saben que no deberían hacerlo, y esto surgió de testimonios de las entrevistas. Algunos investigadores (Bautista y

colab., 2014) han cuestionado la legislación que limita la posibilidad de que las PE puedan conducir, al señalar que otras enfermedades que no tienen restricciones específicas, tales como diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades mentales, tienen riesgos similares o mayores de accidentes vehiculares.

Ningún estudiante marcó el atributo *difícilmente tenga un título universitario*. Y es aquí donde las entrevistas en profundidad pusieron de manifiesto que hay PE que han obtenido un título universitario, pero en general con dificultades como consecuencia de la enfermedad; y otras lo han intentado y no lo han podido lograr.

Un 27% de los encuestados consideró que las PE tienen dificultades para practicar un deporte. Dependiendo del tipo de epilepsia puede haber deportes no recomendables, pero siempre va a haber alguno apropiado. Incluso una de las PE entrevistadas es entrenador deportivo.

7.2.4. Atributos relacionados con dificultades en relaciones personales

Los estudiantes encuestados consideraron que las PE no tienen mayores problemas en sus relaciones personales; el atributo con mayor porcentaje de menciones fue *se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico*, con un valor del 23%.

En general las entrevistas en profundidad reflejan la opinión de los estudiantes, aunque algunas PE manifestaron problemas puntuales que luego fueron superados.

Jacoby (2002) señaló que muchas PE terminan sintiéndose avergonzadas y hasta culpables por su enfermedad. Si un sujeto se siente culpable por una condición, muchas personas que están libres de esa condición se sienten menos obligados de sentir empatía. No se pretende decir que la falta de empatía hacia PE es responsabilidad de ellos, sino que hay un aspecto a trabajar con las PE en el sentido de que no sientan ellos culpa por la enfermedad que tienen.

7.2.5. Atributos relacionados con sentimientos

En general, los estudiantes no consideraron que las PE se sienten disminuidas ni discriminadas. Sin embargo las entrevistas en profundidad a PE indicaron que la mayoría se ha sentido discriminada en algún momento debido a su enfermedad. Algunos entrevistados manifestaron que la discriminación más crítica la sintieron cuando estaban en la etapa escolar. Otro elemento es la auto – discriminación, por ejemplo al esconder su enfermedad en situaciones laborales.

7.2.6. Atributos relacionados con aspectos laborales

Con respecto al atributo *tienen problemas económicos*, ningún estudiante marcó este atributo. Tampoco fue un tema mencionado en las entrevistas en profundidad, con lo cual hubo coherencia de que las PE no tienen problemas económicos. Sí hay estudios en otros países (Jennum y colab., 2011) que han demostrado que el nivel promedio de ingresos de las PE es significativamente menor a la población control que no padece la enfermedad.

Un 15% de los encuestados marcó que las PE les es *difícil conseguir trabajo*, y un 25% que *pierde días de trabajo*; o sea que en general no consideran que el trabajo sea un tema crítico para las PE. Esto contrasta con lo manifestado por varias de las PE entrevistadas que han tenido problemas laborales de diverso tipo: desde el disgusto de los jefes por las pérdidas de días de trabajo hasta el despido en el caso de dos entrevistadas. Aun en casos en la que la enfermedad no tiene connotaciones graves y está controlada, ha existido la discriminación laboral a causa de la epilepsia.

Un conflicto importante que se les presenta a las PE es contar o no que tienen la enfermedad. La mayoría opta por no contarle si lo pueden evitar, poniendo de manifiesto un temor y una auto – discriminación. Un paradigma en esta cuestión de contar o no contar, es que justamente para quitar del medio el desconocimiento y el tabú alrededor de esta enfermedad, sería recomendable que PE cuyo tratamiento ha sido exitoso dieran testimonio de la enfermedad, para así contribuir a quitar el estigma de enfermedad tabú que suele rodear a la epilepsia.

7.2.7. Interés por la salud

Al diseñar el cuestionario cuantitativo se había planteado que si una persona está muy interesada en cuestiones de su salud, es probable que conozca aspectos de distintas enfermedades neurológicas que una persona poco interesada desconozca. Pero esta hipótesis no se cumplió ya que el interés por la salud del encuestado no influyó sobre cómo marcaron los atributos de cada enfermedad.

7.2.8. Encuestados que conocen a personas con epilepsia

Una de las preguntas de la encuesta fue si el encuestado conocía a alguien que tiene o tuvo alguna de las enfermedades neurológicas consideradas. La hipótesis fue que el conocer a una persona que tuvo o tiene una enfermedad puede generar una percepción diferente a la percepción de la persona que no conoce a nadie con la enfermedad. Esta hipótesis fue confirmada ya que los estudiantes encuestados que sí conocían a una PE tuvieron una actitud más positiva hacia la enfermedad que los estudiantes que no conocían a una PE. Por ejemplo, los que sí conocían, marcaron con menor frecuencia la dificultad en encontrar trabajo que los que no conocían. En el atributo *se ve sola si necesita ayuda en un episodio crítico*, los encuestados que sí conocían a PE, fueron más realistas al marcar con mayor frecuencia este atributo que los que no conocían a PE. A raíz de este tipo de resultados Dorota y colab. (2014) concluyeron que para mejorar la situación laboral de PE, el conocimiento sobre esta enfermedad entre los colegas debe aumentar.

Esta cuestión vuelve a poner el acento en el círculo vicioso que supone el estigma asociado a la enfermedad frente a la normalización que supondría que más personas controladas cuenten que tienen epilepsia. En este sentido, el papel de las Asociaciones es fundamental, ya que son un espacio de encuentro, de gran pluralidad de situaciones y desde ese lugar pueden convertirse en portavoces con más legitimidad, una situación muy distinta a la que se enfrenta una persona en solitario.

7.2.9. Metodología Elegir Todo lo que Corresponde (ETOC)

La metodología ETOC fue el eje del cuestionario cuantitativo. Es una metodología de la cual no hay registro bibliográfico de su uso en las ciencias sociales. Se puede concluir que resultó muy efectiva para obtener información descriptiva cuantitativa sobre la percepción que tienen las personas sobre elementos afines, en este caso enfermedades neurológicas. El cuestionario resultante de la metodología no ofreció dificultad alguna en ser completada en forma auto – administrada por los encuestados.

CAPÍTULO 8: RECOMENDACIONES

De los resultados y conclusiones de la presente tesis se pueden formular las siguientes recomendaciones que tenderían a paliar la situación de estigmatización y discriminación que sufren las PE, principalmente en el ámbito laboral. Si bien a través de las entrevistas en profundidad se puede observar una actitud ciertamente positiva de las PE para afrontar sus estudios o su carrera profesional, no debe olvidarse que la sociedad sigue siendo hostil frente a la epilepsia, que sigue siendo una enfermedad desconocida en la gran cantidad de matices que presenta. De manera que cualquier programa de concientización y educación sobre la epilepsia debe poner el acento en este punto, así como en que aproximadamente el 70% de las PE viven con su enfermedad controlada y sin crisis, gracias a la medicación.

Debido a la importancia de la posibilidad de conducir, tanto por razones laborales como familiares o sociales, sería de interés promover la revisión de la ley en España por la cual una PE no puede conducir si ha tenido una crisis en el último año. En EEUU, por ejemplo, hay estados como el de California que reducen este tiempo de entre 3 y 6 meses, dependiendo de las particularidades del caso.

En cuanto a la posibilidad de obtener un título universitario, hay PE con problemas cognitivos a los cuales les resulta muy difícil obtener un título; pero dentro de la población general de PE son una minoría. En el otro extremo están las PE controladas y que no sufren crisis a los cuales no les cabe ninguna recomendación especial. Como casos intermedios hay PE que sufren de crisis ocasionales o deben faltar a clases por diversos motivos vinculados a su enfermedad. Para estos casos las autoridades universitarias deberían estar informadas para que los profesores tengan contemplaciones especiales, y que estos y los alumnos tengan instrucciones básicas de cómo actuar frente a una posible crisis del estudiante.

Hay una tendencia a que las PE se sientan avergonzadas y culpables por su enfermedad. Desde las asociaciones de PE, y desde los médicos que tratan esta enfermedad, se debe trabajar sobre esta tendencia para eliminarla o mitigarla.

El bullying es un fenómeno preocupante en los ámbitos escolares y extra – escolares. Los niños y adolescentes que sufren epilepsia son susceptibles de sufrir este oprobio. Desde el ámbito

escolar se debe poner especial atención sobre los alumnos con epilepsia para que los compañeros conozcan las características de la enfermedad para así integrarlos plenamente en el grupo.

Las recomendaciones cruciales son en el ámbito laboral, ya que las PE entrevistadas manifestaron serios problemas de discriminación en el mismo. Seminarios o conferencias en Universidades que ilustren sobre la enfermedad para quitarle el estigma que tiene, contribuiría a que futuros empleadores, jefes o compañeros de PE no los discriminen. Dentro del ámbito de las empresas, las aseguradoras de riesgos de trabajo pueden cumplir un rol importante en la capacitación de empleados para evitar la discriminación. Otra acción es la capacitación y auto – valoración de las propias PE para que sepan defender sus derechos, y si estos son atropellados sepan cómo actuar. Todas estas acciones están sustentadas por los resultados de esta tesis y de otros autores, en el sentido de que cuando una persona conoce a otra con epilepsia su actitud es más positiva y disminuye significativamente la discriminación.

Por último, creemos que es fundamental que las distintas instancias de la Administración Pública se comprometan en la lucha contra el estigma que sigue asociado a la epilepsia, ya que las campañas de comunicación que puede llevar a cabo tienen un gran alcance. EP -4 recordaba la que hubo para concientizar sobre el Ictus para poner el énfasis en la desinformación que sigue habiendo en torno de la epilepsia.

Un desconocimiento frente al que es necesario luchar desde todos y cada uno de los espacios en los que nos encontremos.

BIBLIOGRAFÍA

ARES, G. y JAEGER, S. 2013. "Check – all – that – apply questions: Influence of attribute order on sensory product characterization". *Food Quality and Preference* 28: 141 – 153.

ARES, G., TÁRREGA, A., IZQUIERDO, L. y JAEGER, S.R. 2014. "Investigation of the number of consumers necessary to obtain stable sample and descriptor configurations from check – all – that – apply (CATA) questions". *Food Quality and Preference* 31: 135–141.

B., David. 2009. *Epiléptico*. Madrid, Ediciones Sins Entido.

BAJTIN, M. 2005. "El problema de los géneros discursivos". En: *Estética de la creación verbal*. Siglo Veintiuno Editores, México; 248 – 293.

BAKER, G.A. 2002a. "The Psychosocial Burden of Epilepsy". *Epilepsia*: 43 (Suppl. 6):26–30.

BAKER, G.A. 2002b. "People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma?" *Epilepsy & Behavior* 3 (2002) S26–S32.

BAKER, G.A., BROOKS, J.L., BUCK, D. y colab. 2000. "The stigma of epilepsy: a European perspective". *Epilepsia* 41: 98–104.

BAUMANN, R.J., WILSON, J.F. y WIESE, H.J. 1995. "Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy". *Epilepsia* 36: 1003 – 1008.

BAUMAN, Z. 2007. *Modernidad líquida*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

BAUTISTA, R.E. y Wludyka, P. 2007. "Factors associated with employment in epilepsy patients". *Epilepsy & Behavior* 10: 89–95.

BAUTISTA, R.E., SHAPOVALOV, D., SAADA, F. y PIZZI, M.A. 2014. "The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century". *Epilepsy & Behavior* 35: 42–49.

BELLON, M., WALKER, C., PETERSON, C. y COOKSON, P. 2013. "The "E" word: Epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian Epilepsy Longitudinal Survey". *Epilepsy & Behavior* 27: 251–256.

BERG AT, BERKOVIC SF, BRODIE MJ, BUCHHALTER J, CROSS HJ, VAN EMDE BOAS W, et al. 2010. "Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005 – 2009". *Epilepsia*; 51: 676 – 85.

BLUME WT, LUDERS HO, MIZRAHI E, TASSINARI C, VAN EMDE BOAS W, ENGEL J. (2001) "Glossary of ictal semiology". *Epilepsia* 42:1212–1218.

BURCET DARDÉ, J. *Epilepsia y sociedad. Aspectos jurídicos y sociales*. Barcelona, Jaume Burcet Dardé editor, 2002.

CASAS – FERNÁNDEZ, C. 2012. "Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia". *Revista de Neurología*; 54 (Supl 3): S7 – S18.

CASTORIADIS, C. 2013. *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona, Tusquets.

COLLADO – VÁZQUEZ S, CARRILLO J.M. "La epilepsia en la literatura, el cine y la televisión". *Revista Neurología* 2012; 55: 431 – 42.

Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. 1981. "Proposal for revised clinical and electrographic classification of epileptic seizures". *Epilepsia*; 22: 489 – 501.

Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. 1989. "Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes". *Epilepsia*; 30: 389 – 99.

DÁVILA, A. 1999. "Las perspectivas metodológicas cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales: debate teórico e implicaciones praxeológicas". En: DELGADO, J.M. y GUTIÉRREZ, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid, Síntesis.

DOSTOIEVSKY, F. 2002. *El idiota*. Barcelona, Editorial Juventud.

DURKHEIM, E. 1992. *Las formas elementales de la vida religiosa. El sistema totémico en Australia*. Madrid, Akal.

FISHER, R. S., BOAS, W. V. E., BLUME, W., ELGER, C., GENTON, P., LEE, P. AND ENGEL, J. 2005. "Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)". *Epilepsia*; 46: 470–472.

GASTAUT, H. 1964. "A Proposed International Classification of Epileptic Seizures". *Epilepsia*; 5: 297–306.

GOFFMAN, E. 2008. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

GÓMEZ – ALONSO J, BELLAS – LAMAS P. 2011. "Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada?" *Revista de Neurología*; 52: 541 – 7.

BRUNSMAN, D.L. y ROCKQUEMORE, K.A. 2002. "What does black mean? Exploring the epistemological stranglehold of racial categorization". *Critical Sociology* 28: 101 – 121.

CAIXETA, J., FERNANDES, P.T., BELL, G.S., SANDER, J.W. y LI, M.L. 2007. "Epilepsy perception amongst university students, a survey". *Arq Neuropsiquiatr* 65(Supl 1):43 – 48.

CLAUSEN, S. 1998. "Applied Correspondence Analysis: An Introduction". Sage University Paper Series on Quantitative Applications in the Social Sciences, 07 – 121. Oaks, California, EEUU.

DE BOER, Hanneke M. 2010. "Epilepsy stigma: Moving from a global problem to global solutions". *Seizure* 19: 630–636.

DIAMANTOPOULOS, N., KALEYIAS, J., TZOUFI, M. y KOTSALIS, C. 2006. "A Survey of Public Awareness, Understanding, and Attitudes toward Epilepsy in Greece". *Epilepsia* 47:2154–2164.

DONATI, P. 1994. *Manual de sociología de la salud*. Madrid, Ediciones Díaz de Santos.

DOROTA, T., WITKOWSKA, M. y MICHALAK, M. 2014. "Attitudes of employees of service and trading companies towards people with epilepsy and their professional activity in Poland". *Seizure* 23: 178–183.

EARLE – RICHARDSON, G., SCRIBANI, M., WYCKOFF, L., STROGATZ, D., MAY, J. y JENKINS, P. 2015. "Community Views and Public Health Priority Setting: How Do Health Department Priorities, Community Views, and Health Indicator Data Compare?" *Health Promotion Practice* 16: 36 – 45.

FALIP, M., ARTAZCOZ, L., DE LA PEÑA, P., PÉREZ – SEMPERE, A. y CODINA, M. 2007. "Clinical characteristics associated with psychosocial functioning among patients with uncomplicated epilepsy in Spain". *Seizure* 16: 195—203.

FERNANDES, P.T., NORONHA, A.L., SANDER, J.W., BELL, G.S. y LI, M. L. 2007a. "Training the trainers and disseminating information, a strategy to educate health professionals on epilepsy". *Arq Neuropsiquiatr* 65(Supl 1):14 – 22.

FERNANDES, P.T., SALGADO, P.C., NORONHA, A.L., SANDER, J.W. y LI, M. L. 2007b. "Stigma scale of epilepsy, validation process". *Arq Neuropsiquiatr* 65:35 – 42.

GARCÍA FERRANDO, M., IBÁÑEZ, J., ALVIRA, F. 2000. *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid, Alianza.

GOOD, B. 2003. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Edicions Bellaterra.

GOULD, S.J. 1988. "Consumer attitudes toward health and health care: a differential perspective". *Journal of Consumer Affairs* 22: 96 – 118.

GZIRISHVILI, N., KASRADZE, S., LOMIDZE, G., OKUJAVA, N., TOIDZE, O., DE BOER, Hanneke M. y SANDER, J. 2013. "Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: A study in Georgia". *Epilepsy & Behavior* 27: 315–318.

HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. 2006. *Metodología de la Investigación*. México, Mc Graw Hill.

IBÁÑEZ, J. 1985. "Las medidas de la sociedad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, Núm. 29, pp. 85 – 127.

IBÁÑEZ, J. 1994. *El regreso del sujeto. La investigación social de segundo orden*. Madrid: Siglo XXI.

IBÁÑEZ, J. 2005. "Perspectivas de la investigación social: el diseño en las tres perspectivas". En: GARCÍA FERRANDO, M., IBÁÑEZ, J. y ALVIRA, F. *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid, Alianza.

JAEGER, S.R., BERESFORD, M.K., PAISLEY, A.G., ANTÚNEZ, L, VIDAL, L., CADENA, R.S. y colab. 2015. "Check – all – that – apply (CATA) questions for sensory product characterization by consumers: Investigations into the number of terms used in CATA questions". *Food Quality and Preference* 42: 154 – 164.

JACOBY, A. 2002. "Stigma, epilepsy, and quality of life". *Epilepsy & Behavior* 3: S10 – S20.

JENNUM, P., GYLLENBORG, J. y KJELLBERG, J. 2011. "The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study". *Epilepsia*, 52: 949–956.

JIMÉNEZ – DOMÍNGUEZ, B. 2000. "Investigación cualitativa y psicología social crítica. Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza. Investigación cualitativa en Salud". <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug173invesigacion.html>, consultado el 20/04/17.

JONES, E., FARINA, A., HASTOF, A., MARKUS, H., MILLER, D.T. y SCOTT, R.A. 1984. *Social stigma: the psychology of marked relationships*. Nueva York, Freeman and Company.

KEERBRAT – ORECCIONI, C. 1986. *La enunciación. De la subjetividad en el lenguaje*. Buenos Aires, Hachette.

KÖHLER, H.D, y MARTÍN, A. 2005. *Manual de la sociología del trabajo y de las relaciones laborales*. Madrid, Delta.

KORCHOUNOV, A., TABATADZE, T., SPIVAK, D. y RÖSSY, W. 2012. "Epilepsy – related employment prevalence and retirement incidence in the German working population: 1994–2009". *Epilepsy & Behavior* 23: 162–167.

LI, M.L, FERNANDES, P.T., DE BOER, Hanneke M., PRILIPKO, L. y SANDER, J.W. 2007a. "Demonstration project on epilepsy in Brazil, WHO/ILAE/IBE Global Campaign Against Epilepsy". *Arq Neuropsiquiatr* 65(Supl 1): 1 – 4.

LI, M.L., FERNANDES, P.T., NORONHA, A.L. y colab. 2007b. "Demonstration project on epilepsy in Brazil: situation assessment". *Arq Neuropsiquiatr* 65(Supl 1): 5 – 13.

LIM, K.S., TAN, L.P. LIM, K.T. y TAN, C.T. 1999. "Survey of public awareness, understanding and attitudes toward epilepsy among Chinese in Malaysia". *Neurological Journal Southeast Asia* 4: 31 – 36.

LIM, K.S., WO, S.W., WONG, M.H. y TAN, C.T. 2013. "Impact of epilepsy on employment in Malaysia". *Epilepsy & Behavior* 27: 130–134.

MAJKOWSKA – ZWOLIŃSKA, B., JĘDRZEJCZAK, J. y OWCZAREK, K. 2012. "Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population". *Epilepsy & Behavior* 25 (2012) 489–494.

- MARINAS, A., ELICES, E., GIL – NAGEL, A., SALAS – PUIG, J., SÁNCHEZ, J.C, CARREÑO, M. y colab. 2011. “Socio – occupational and employment profile of patients with epilepsy”. *Epilepsy & Behavior* 21: 223–227.
- MAYNTZ, R., HOLM, K. y HÜBNER, P. 1985. *Introducción a los métodos de la sociología empírica*. Madrid, Alianza.
- MCCONWAY, K.J.; JONES, M.C. y TAYLOR, P.C. 1999. *Statistical Modelling using Genstat*. Capítulos 9, 10 y 12. Londres, Arnold Publishing.
- MERTENS, D. 2005. *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks, Sage.
- MESTRE, M.S. 2001. *Diseño y Análisis de Encuestas de Investigación Social y de Mercados*. Capítulo 4. Madrid, Ediciones Pirámide.
- MEYNEERS, M., CASTURA, J. y CARR, T. 2013. “Existing and new approaches for the analysis of CATA data”. *Food Quality and Preference* 30: 309–319.
- MILLS, C. Wright. 1985. *La imaginación sociológica*. Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- MORI, B. 2007. *No me digas que no lo cuente. Vivir con una enfermedad secreta: Epilepsia*. Barcelona, Urano.
- MUCCHIELLI, A. 2001. *Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales*. Madrid, Síntesis.
- NORONHA, A.L., FERNANDES, P.T., ANDRADE, M.G., SANTIAGO, S.M., SANDER, J.W. y LI, M. L. 2007. “Training medical students to improve the management of people with epilepsy”. *Arq Neuropsiquiatr* 65(Supl 1): 23 – 27.
- OLIVARES – ROMERO J. “La epilepsia en el cine. Un nuevo siglo y... ¿una misma perspectiva?” *Revista Neurología* 2013; 57: 79 – 86.
- PARSONS, T. 1988. *El sistema social*. Madrid, Alianza Universidad.
- PASCHAL, A.M., HAWLEY, S.R., ST. ROMAIN, T., LIOW, K., MOLGAARD, C.A., SLY, J. y SADLER, T.L. 2007. “Epilepsy patients’ perceptions about stigma, education, and awareness: Preliminary responses based on a community participatory approach”. *Epilepsy & Behavior* 11: 329–337.

PETERSON, C.L., WALKER, C y SHEARS, G. 2014. "The social context of anxiety and depression: Exploring the role of anxiety and depression in the lives of Australian adults with epilepsy". *Epilepsy & Behavior* 34: 29–33.

PINFOLD, V., TOULMIN, H., THORNICROFT, G., HUXLEY, P., FARMER, P. y GRAHAM, T. 2003. "Reducing psychiatric stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools". *British Journal of Psychiatry* 182: 342 – 346.

RAHMAN, A.F.A. 2005. "Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university". *Seizure* 14: 593–596.

RASINSKI, K. A., MINGAY, D., y BRADBURN, N. M. 1994. "Do respondents really "mark all that apply" on self – administered questions?" *Public Opinion Quarterly* 58:400–408.

RUIZ EZQUERRO, J.J. 2009. *Epilepsia. Historia, leyenda y arte*. Barcelona, Ars XXI.

SAENGPATTRACHAI, M., SRINUALTA, D., LORLERTRATNA, N., PRADERMDUZZADEEP – ORN, E. y POONPOL, P. 2010. "Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand". *Epilepsy & Behavior* 17: 497–505.

SALAS – PUIG, J. GIL – NÁGEL, A. 2004. "La clasificación de las crisis y síndromes epilépticos: nuevas propuestas". *Neurología*; 19(2): 59–66.

SALAS – PUIG, J. 2011. "Nueva propuesta de clasificación de las crisis epilépticas y de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)" [editorial]. *Revista de Neurología*; 52: 513 – 4.

SALGADO LÉVANO, A. 2007. "Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos". Fuente:

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=51729-48272007000100009

SCHULZ, J., BEICHER, A., MAYER, G., OERTEL, W.H., KNAKE, S., ROSENOW, F. y STRZELCZYK, A. 2013. "Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany". *Epilepsy & Behavior* 28: 358–362.

SENDRAIL, M. 1983. *Historia cultural de la enfermedad*. Espasa – Calpe, Madrid.

SENNETT, R. 2008. *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona, Anagrama.

SERRANO – CASTRO, P.J., MAURI – LLERDA, J.A., HERNÁNDEZ – AMOS, F.J., SÁNCHEZ – ALVAREZ, J.C., PAREJO – CARBONELL, B., QUIROGA – UBIRANA, P., VÁZQUEZ – GUTIERREZ, F. y COLAB. 2015. “Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population – Based Study”. *The Scientific World Journal*, 2018: 1 – 8.

SIEGEL, S. y CASTELLAN, N.J. 1988. *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. Capítulo 7, p 170 – 171. Nueva York, McGraw – Hill.

SILLANPÄÄ, M. y SCHMIDT, D. 2010. “Long – term employment of adults with childhood – onset epilepsy: A prospective population – based study”. *Epilepsia* 51:1053–1060.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. 2012. *Libro Blanco de la Epilepsia en España*.

SPATT, J., BAUER, G., BAUMGARTNER, C., FEUCHT, M., GRAF, M., MAMOLI, B. y TRINKA, E. 2005. “Predictors for Negative Attitudes toward Subjects with Epilepsy: A Representative Survey in the General Public in Austria”. *Epilepsia* 46: 736 – 742.

TARANCÓN, P., SALVADOR, A., SANZ, T., FISZMAN, S. y TÁRREGA, A. 2015. “Use of healthier fats in biscuits (olive and sunflower oil): changing sensory features and their relation with consumers' liking”. *Food Research International* 69: 91–96.

TAYLOR, J., BAKER, G.A. y JACOBY, A. 2011. “Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors”. *Epilepsy & Behavior* 21: 255–260.

TAYLOR, S. y BOGDAN, R. 1996. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona, Paidós.

VAN DIJK, T.A. 1996. *La noticia como discurso*. Paidós, Barcelona.

VARELA, P. y ARES, G. 2012. “Sensory profiling, the blurred line between sensory and consumer science. A review of novel methods for product characterization”. *Food Research International* 48: 893–908.

WICKS, P., KEININGER, D.L., MASSAGLI, M.P., DE LA LOGE, C., BROWNSTEIN, C., ISOJÄRVI, J. y HEYWOOD, J. 2012. “Perceived benefits of sharing health data between people with epilepsy on an online platform”. *Epilepsy & Behavior* 23: 16–23.

PÁGINAS WEB CONSULTADAS

OMS: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es>

<http://www.who.int/about/es/>

Patients like me: <https://www.patientslikeme.com/>

Asociación Irlandesa de Epilepsia: http://www.epilepsy.ie/assets/65/6DB5AFEF-C7E0-CF76-6D404932E8FAAE78_document/Survey_results.pdf

Neurowikia: <http://www.neurowikia.es/content/f%C3%A1rmacos-antiepil%C3%A9pticos-disponibles>

Diccionario de la Real Academia Española: <http://dle.rae.es/?id=Fx3c0Jd>

Liga Internacional Contra la Epilepsia: http://www.ilae.org/Visitors/About_ILAE/mission.cfm

Buró Internacional de la Epilepsia: <http://www.ibe-epilepsy.org>

Asociación Británica de Epilepsia: <https://www.epilepsy.org.uk/about/epilepsy-action-strategy-2017-2021>

Fundación de Epilepsia de América: <http://www.epilepsy.com/dare-defy-seizures/our-mission>

Purple Day: <http://www.purpleday.org/>

Talk about it: <http://talkaboutit.org>

Fundación del Cerebro: <http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/enfermedades-neurologicas>

ANEXO: CUESTIONARIOS Y ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

EP – 1

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia?

Antes de los dos años de edad.

¿De qué tipo fue la primera crisis?

Todas han sido tónico – clónicas.

¿En qué circunstancias ocurrió?

Fiebre alta.

¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente?

Si no

Mis padres y posteriormente los sanitarios del hospital Gregorio Marañón.

¿Esto supuso algún problema para alguno de los dos?

No

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

Al ser portadora de una derivación por una hidrocefalia lo primero que hicieron fue hacerme una TAC craneal y un EEG.

Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Los médicos como desde los quince meses he sido portadora de la derivación vieron que el único medio efectivo era el uso de medicamentos, en concreto estoy tomando fenobarbital. Luminal del 0.1

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Son crisis epilépticas tónico – clónicas de corta duración (uno o dos minutos aproximadamente).

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Como ya he citado antes la medicación que sigo hace años es Luminal de 0.1 una vez al día por la noche al acostarme.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

No, puesto que las crisis epilépticas que yo tengo no son de operación, pues ya lo he preguntado yo a mi neurocirujano.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Una cosa más en mi vida con la que para bien o para mal tengo que convivir.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Generalmente no lo guardo, en trabajos depende, porque hay en sitios que me ha pasado que si lo he dicho se me ha echado para atrás.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Normal, no le damos más importancia pues no la tienen, todos saben que si me da un ataque lo mejor que se puede hacer es dejar que pase el ataque, poner a la persona de lado y una vez vuelva en sí y esté estabilizada llevarla al hospital.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Sí, yo tengo un 34%.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Hombre sí, porque aparte de la epilepsia, por la hidrocefalia tengo un trastorno de equilibrio que eso si que me ha condicionado la vida, más que la propia epilepsia.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

Si, por eso generalmente no lo digo, a no ser que sean empresas de empleo para discapacitados o empresas públicas.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

No.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

No, no me han discriminado. Hombre, hay ciertas medias que debo de tomar, como por ejemplo, no puedo beber alcohol (tampoco me gusta), ni ir a discotecas pues las luces me pueden producir un foco epileptógeno.

¿Te has sentido discriminado?

No

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirte? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Asociada no, pero mantengo relación con gente de AEE y me motivó a unirme una persona de mi trabajo. La verdad es que la experiencia es buena, porque la gente con la que hablas es gente que entiende tu vida y que ha pasado por lo mismo que tú.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Es más fácil en el ámbito público. Porque en la empresa pública tienen como norma que tienen que contratar como mínimo un cinco o un siete por ciento de personas con discapacidad, sea cual sea la discapacidad que tengan.

Entrevista personal

¿Cómo empezó la epilepsia?

Sobre los dos años, empiezo a tener fiebre, más de 38º, faringitis y eso, y me empezaron a dar crisis.

¿Crisis febriles?

Sí, todas han sido crisis febriles.

¿Y todas han sido tónico – clónicas?

Sí, todas.

¿Y dónde te han pasado?

En casa.

¿Y tus padres sabían darte los primeros auxilios?

Bueno, más o menos. Nadie les enseña cómo deben hacerlo, más de una vez les han regañado por salir corriendo al hospital, porque dicen que primero dejen que pase la crisis, se estabilice la persona y posteriormente, si hace falta, se la lleve al hospital. Pues ellos no, ellos salían echando leches.

¿Y los primeros auxilios que te han dado tus padres han supuesto algún problema para ti?

Me han puesto de lado, han intentado abrir la boca, me han puesto algo para intentar no interferir la lengua con la respiración... Pero no ha pasado nada.

¿Y enseguida vieron que era epilepsia o se plantearon otra opción?

Pues eso en concreto no lo sé, pero los médicos les dijeron que eran crisis epilépticas por subida de fiebre. Y que iban unidas también con la operación que yo llevaba.

Porque, ¿de qué se trata esa operación?

Yo tenía 15 meses cuando me operaron, se debe a una malformación en el cerebro. Al principio es por una enfermedad que tuvieron mis hermanos durante el primer periodo de gestación, una rubeola creo que era, y bueno, pues pasó al feto. Entonces a mí me entraba el

líquido encéfalo – raquídeo pero no me salía, y la cabeza crecía. Y tuvieron que poner una derivación desde el cerebro hasta el peritoneo, y a raíz de ahí, pues la cabeza no crecía, y no daba grandes síntomas, pero eso sí, cuando dan, dan.

¿Y cómo es eso de los síntomas?

Pues cuando se obstruye la válvula, que se puede obstruir... mismamente la primera vez que se me obstruyó fue por la forma de estudiar, por la forma de sentarme. Yo la doblé en la zona del peritoneo, el líquido encéfalo – raquídeo volvió a subir a la cabeza, con lo cual había más presión arterial y claro, eso me producía unos dolores de cabeza terribles. ¿Qué hubo que hacer? Mediante TAC, mediante electros y eso, vieron que en la cabeza había más presión de la debida y cogieron y abrieron en la parte de abajo de la válvula, vieron que estaba obstruida, se había quedado chiquitita, cortaron un cacho y dejaron de pasar los dolores.

¿Tu epilepsia entonces está relacionada con la hidrocefalia? ¿Y por qué?

Pues exactamente no lo sé.

¿Y cómo ha sido el tema de los medicamentos?

Estuve unos años sin medicación, y aproximadamente a los 7 o a los 8 me empezaron a medicar con Luminaleta, que estuve aproximadamente dos años. A los 9 me intervinieron de nuevo y allí ya me cambiaron a Luminal. (La operación que refería antes).

¿Y cómo llevas el balance entre control de las crisis y efectos secundarios?

Los efectos secundarios... con el sueño muy mal. Con lo demás, pues bueno... Sé que hay cosas que... Por ejemplo, yo para camarera nunca voy a valer... Porque algo que no es de las crisis sino de la hidrocefalia es que yo no tengo pulso en la mano derecha. Para equilibrista tampoco, porque me caigo mucho, pero por lo demás... bastante bien: hay que ser optimista.

¿Y con los estudios cómo te ha ido? ¿La medicación te dificultó de alguna manera?

Sí, pero si quieres sacar algo, lo sacas. A mí por ejemplo, me costaba mucho memorizar, me cuesta mucho memorizar. Pero a base de esfuerzo y de tesón, memorizas. Yo hice lo que es una FP2 y bueno, las cosas que eran más manuales, muy bien; las cosas que eran más de cabeza, me costaban más pero lo dicho: si te pones, antes o después lo sacas.

¿Y en qué es la FP?

En Administración. Porque lo que yo quería no había. Yo quería Jardín de Infancia o Auxiliar de Enfermería, y no había ni lo uno ni lo otro. Había de los dos, pero no sé dónde.

Y no puedes operarte...

No, yo se lo pregunté a mi neurocirujano y me dijo que no. Pero mira, llevo 10 años sin crisis y mejor que no, que ya bastante he tenido.

¿Y qué es la epilepsia para ti?

Hombre, me joroba, porque hay sitios donde... Yo arrastro la pierna derecha, y hay gente que te pregunta si te pasa algo. Si realmente dices lo que tienes, y dices que tienes epilepsia, hay todavía sitios tan retrógrados que piensan que tienes menos coeficiente intelectual, que eres más tonta, que no puedes realizar lo mismo. Nosotros somos 4 hermanos y la que tiene mayor nivel de estudios soy yo. Y ninguno de los otros tres está enfermo. Entonces, que haya gente que piense que por ser discapacitada, o por ser epiléptica, eres tonta... Primero que se mire uno y haga juicio de valor con él mismo.

Los compañeros en el colegio sí que me han discriminado mucho, pero no por la epilepsia, porque no lo sabían, pero sí por los andares. Por los andares me han discriminado muchísimo. Y el que yo ahora tenga una pierna más corta que la otra y ande con un bastón es en parte por mis compañeros, porque gracias a ellos me quité un alza que no debí haberme quitado en la vida. Como se metían conmigo, decidí quitarme el zapato, y quedarme coja. Gracias a mis compañeros, gracias a la gente, que es tan caritativa con todo el mundo, pero con las personas enfermas no.

¿Pero al final para ti la epilepsia es una carga o no? Porque quizás lo que llevas peor es lo otro, ¿verdad?

No, una carga no, yo salga donde salga siempre llevo el Luminal, más que nada por ir yo tranquila. En mi trabajo saben que tengo crisis epilépticas, lo saben, y saben que en mi bolso hay Luminal, para que si pasa algo algún día llamen al médico y digan lo que pasa. Y sepan atajarlo, tanto ellos como el médico. Pero por lo demás, pues no, he hecho una vida normal. A mí me dijeron, por ejemplo, que evitara el brillo de los ordenadores, que de ser posible no fuera a discotecas, que no bebiera alcohol... Pues yo personalmente sí que he seguido esas pautas que me dieron, pero no todo el mundo es como yo. (La cuñada).

EP – 1, ¿cuentas o no cuentas que tienes epilepsia?

En la familia lo saben todos, y también los amigos, por si pasa.

En el trabajo, depende: si son Fundaciones, empresas de empleo especial o Ministerios, sí. Si es empresa privada, no. Por una sencilla razón: porque si es empresa privada y no se pueden llevar un dinero, te van a discriminar. Prefiero irme a la pública o a una Fundación porque sé que ahí no me van a discriminar por mi discapacidad o por tener un ataque epiléptico.

Pero ataques no tienes...

No, pero hay gente que se escuda en que los has tenido.

¿Y te ha pasado en alguna empresa privada que te discriminaran?

En una en concreto sí. En una sí. La misma persona que me hizo entrar, me hizo salir. Y fue en la ONCE. Era mi primer trabajo y esta chica no sabía que yo era muy cortada, que no entablaba relación prácticamente con nadie. Era una amiga de mi hermano a la que yo estaba entorpeciendo en el trabajo, porque estaba liada con el jefe y claro, yo más que una ayuda allí era una carga. E igual que me metió, me sacó. Vino diciendo que yo me llevaba mal con todo el mundo, que yo había contestado muy mal... Y me creó mucha inestabilidad, mucha mucha inestabilidad, ya creía cuando iba a hacer una entrevista que no me iban a coger, que no volvería a trabajar nunca en la ONCE (ahora mismo la empresa en la que yo estoy es de la ONCE), y mira, estoy pasando el período de prueba y veo que la cosa va muy bien. Entonces, si no conoces a una persona, no la metas, pero no le hagas la vida imposible.

¿Y te ha pasado algo similar en algún otro trabajo?

El año pasado eché para un supermercado, me llamaron, y yo pregunté si contrataban gente con discapacidad, y me dijeron que sí. Cuando le comenté que tenía pérdidas de equilibrio y le pregunté si podía estar en caja únicamente, me dijeron que no, que ellos buscaban gente que estuviera tanto en caja como colocando. Entonces me apartaron más que nada porque vieron que no iba a poder. Pero bueno, por lo demás... La verdad es que en el trabajo he tenido suerte. Ojalá todo el mundo pudiera decir lo mismo.

¿Y tú cómo te sientes con tu discapacidad?

Yo de la discapacidad me acuerdo cuando miro el billete del autobús y cuando miro los papeles. Yo veo que hago exactamente lo mismo que hacen mis hermanos, me siento una

persona totalmente normal. ¿Que tengo un papel que dice que tengo una minusvalía del 34%? Sí. No creo que tenga cosas a favor ni cosas en contra. Hombre, para aparcar o entrar a ciertos sitios sí tienes unas ventajas... ¿Desventajas? Que desgraciadamente estamos a tantos años luz de otros países, que no comprendemos que una persona con discapacidad pueda hacer exactamente lo mismo que una persona sin ella. ¿Que ha tenido la desgracia, por ejemplo mi caso, que no tenga equilibrio o le hayan colocado una válvula en la cabeza? Vale. Pero tengo dos pies, tengo dos manos y sufro y padezco igual que otros que no la tienen. Muchas veces hay más gente con discapacidad sin reconocer que con discapacidad reconocida.

¿Sientes que tus familiares y amigos te tratan de una manera diferente por tener la discapacidad?

Pues mira, hay una tía por parte de mi madre que tiene la manía que cada vez que llama y lo cojo yo: "Ay, mi niña, ¿qué tal estás? ¿Tienes trabajo? Ay, qué bien". Y ya cogí un día y cansada de que me tratara así, le dije: "Mira tía, yo tengo una discapacidad, yo tengo esto, pero a mí no me tienes que tratar como si fuera tontita porque no lo soy. Tengo mis estudios, tengo mis títulos y encuentro trabajo como cualquier persona de a pie". Hombre, yo entiendo a mi tía, tiene un hijo con síndrome de down o mongolismo, y claro, ve a su hijo, me ve a mí, para ella somos personas especiales, pero entre mi primo y yo hay un abismo. Mi primo tiene que estar en un colegio de educación especial toda la semana, mi primo no puede estar con ella, y claro, me ve a mí que estoy todo lo contrario y trata de no hacer daño, pero lo que no ve es que cuando me habla así me hace mucho daño. Porque yo siento que me trata como si fuera tonta, y no lo soy.

¿Y sientes que tu epilepsia ha condicionado tu trabajo?

La epilepsia no. La hidrocefalia... en parte. Porque en estos tiempos de crisis, yo me agarraba a un clavo ardiendo. A mí me daba igual un hipermercado que un ministerio. Cuando salí del Instituto me orienté más al trabajo de oficina por el tema del equilibrio. Pero llegan tiempos como ahora, y si tienes que trabajar en lo que sea, pues si tienes que trabajar en un mercado, tienes que trabajar. Y por ese lado, como te he comentado antes, me cuesta subirme a un taburete porque no tengo equilibrio. Ahora estoy con bastón porque en el último mes me he caído 4 veces. Eso sí, mis rodillas son de goma (RISAS).

¿Y en el trabajo de ahora saben que tienes epilepsia?

Lo he contado a los pocos días. Ellos me iban a contratar igual puesto que querían quedarse con la gente que estaba trabajando allí y aparte sabían que éramos discapacitados pero en mi caso no sabían lo que tenía.

Como ahora las cosas no vienen en papel sino en el ordenador, y 8 hs. frente a la pantalla pueden provocarte una crisis, yo le dije a mi jefe que había tenido crisis epilépticas y que si podía levantarme 10 minutos cada dos horas. Me preguntó por qué, le dije que tenía crisis epilépticas y me dijo que no pasaba nada, que si lo necesitaba me levantara.

¿Y cómo fue el proceso de selección para este puesto?

A mí me llamaron del paro hace unos 10 meses para ir a una empresa por el Barrio del Pilar, fui, era un Centro Especial de Empleo y nos contrataron en principio para 6 meses. Después nos dijeron que querían que siguiéramos trabajando pero que sería con otra empresa, con similares condiciones económicas, pero que quizás habría cambios de turno, que los hubo, y de hecho me han venido de miedo.

Y te has planteado dar a conocer tu problema, testificar...?

No me lo he planteado, pero sí que lo haría, sí que lo haría, para que la gente deje de tener los tabúes que tiene. Es que yo he llegado a escuchar incluso que las personas con epilepsia tenemos el demonio dentro. No me jodas! No estamos hablando de hace 70 u 80 años, ¡que estamos en el 2011! Y que en el 2011 tengas que oír eso... Son personas endemoniadas... Pero qué cojones me estás diciendo... La epilepsia es como un cortocircuito, deja de pasar la corriente y te da. ¡Si es que no hay más tu tía!

Decías al principio que es más fácil el ámbito público que el privado. ¿Por qué?

Porque en la empresa pública tienen como norma que tienen que contratar como mínimo un cinco o un siete por ciento de personas con discapacidad, sea cual sea la discapacidad que tengan.

En la privada, si no tienen más de 50 empleados, no tienen obligación de contratar personas con discapacidad. La pública no se puede lavar las manos, pero la privada vamos, se lavan las manos...

Y cuéntame cómo es tu experiencia con AEE.

Yo conocí a AEE por una compañera de trabajo. He ido a una comida con ellos y la verdad es que me he sentido a gusto con la gente que he conocido, con la gente que he hablado, he encontrado a alguien que tiene el mismo problema que yo, y he visto gente que está hundida, pero también vi gente que lo llevaba muy bien, entonces te quedas con lo uno y con lo otro, te lo pasas muy bien, y tienes un rato que puedes llamarlo de asueto o como quieras, pero por lo menos estás a gusto.

Y sí que podría colaborar con ellos, en jornadas de epilepsia o discapacidad como firmando un escrito ante las Cortes para que finalmente se nos trate como a iguales. Creo que uno no hace nada, pero una piña sí.

¿Te gustaría agregar algo?

No, solo que la gente no debería ver a la persona con epilepsia o cualquier tipo de discapacidad como alguien enfermo, hay que mirar a las personas sin enfermedad.

Algo que yo sí recomendaría a cualquier padre o madre que tenga un hijo enfermo – a mí mis padres me han sobreprotegido mucho, me han dado todo lo que quería. Y azotes, si me he llevado tres en la vida, ha sido con trabajo. A mí no me regañaban, y creo que así, más que ayudar, joden. A un niño enfermo, si hay que regañarlo se le regaña, si hay que darle un azote se le da igual que a sus hermanos que están bien.

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

Tuve mi primera crisis en Verona, en julio de 2002, a los 17 años. Me dio durante un viaje con mis amigos (“El Interrail”). Fue una crisis generalizada, y pasé una noche en el hospital. Llevábamos casi un mes de viaje, estábamos muy cansados, y coincidió que tuvimos que pasar la noche en una estación de tren (desde donde queríamos empezar nuestro regreso a España) porque los ferroviarios italianos se declararon en huelga. No había consumido drogas, alcohol ni nada parecido. Creo que fue puro cansancio, mental, y especialmente físico. Me atendieron los paramédicos italianos después de que mis amigos llamasen a Emergencias, y ellos me llevaron a un hospital en la propia ciudad de Verona. No hubo ningún problema en cuanto a los primeros auxilios se refiere. Me atendieron muy bien, y dejaron que mis amigos pasasen la noche en el hospital conmigo.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

De vuelta a Madrid, me hicieron múltiples pruebas en el hospital de La Princesa, pero hasta finales de 2003 no me asignaron un neurólogo especialista en Epilepsia. Este me mandó hacerme una RM, que me hicieron en Febrero de 2004. A partir de esta prueba, me diagnosticaron una Epilepsia, fundada en una Displasia Bilateral (lesiones en ambos hemisferios del cerebro, y actividad epileptógena en ambos).

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Desde la primera crisis de verano de 2002 hasta el verano de 2003 no tuve crisis. A partir del verano de 2003 empecé a tener Crisis Parciales Complejas, a las que yo he llamado siempre “mareos”. Junto a este tipo de crisis, he tenido también crisis generalizadas, con una frecuencia de 1 al año entre 2003 y 2008, y 1 cada dos meses entre 2009 y 2011.

Digamos que mis crisis han sido de forma muy mayoritaria, CPC. Solía tener entre 4 y 6 cada mes, y normalmente me daban por racimos. Es decir, podía estar dos semanas sin crisis, y luego 3 o 4 días con varias crisis.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Aunque he probado entre 10 y 15 fármacos a lo largo de todos estos años, actualmente, y desde 2010, tomo Keppra, Noiafren y Sinergina. Esta medicación no ha conseguido controlarme las crisis, pero sí es cierto que me ha dado cierta estabilidad, y desde verano de 2010 hasta verano de 2011 pasé una época buena, ya que solo tuve CPC, no generalizadas. En todo caso, ningún fármaco ha conseguido controlarme las crisis. Respecto a los efectos secundarios, también estoy satisfecho con este tratamiento, ya que no noto nada raro. Sí es cierto que tanta medicación me deja un poco la sensación de estar “dopado” todo el día, pero no me provoca sueño excesivo, dolores, u otro tipo de complicaciones, algo que sí me ha pasado con otros medicamentos (Tegretol, Lamictal, Depakine...).

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

No solo la he considerado, sino que la he llevado a cabo. El 5 de julio de este mismo año me sometí a una cirugía cerebral en el hospital Rúber Internacional. En cuanto a mis familiares y amigos, he contado en todo momento con su apoyo y ayuda. Ellos han vivido todas mis rachas malas estos años, y eran conscientes, como yo, de que en mi caso la mejor opción era la cirugía.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Durante estos 9 años, la Epilepsia ha sido una “carga” para mí. No he dejado de estudiar, viajar, intentar disfrutar de la vida... pero siempre con esa “sombra” detrás que condicionaba y limitaba mi día a día. También es cierto que he pasado por rachas buenas en las que, a pesar de las CPC, he podido llevar una vida casi “normal”. Sin embargo, nunca he podido relajarme en cuanto a descanso, medicación y rutina se refiere. A día de hoy, llevo ya casi 3 meses sin crisis, y estoy comenzando a “olvidarme” de la Epilepsia. Me explico: no puedo olvidarme de ella, y soy consciente de que voy a tener que tomar medicación de por vida, pero por primera vez desde 2002 me siento con energía, muchas ganas de hacer cosas, más relajado en cuanto a horarios, descanso se refiere, y además me han permitido volver a coger el coche, lo que me supone un gran avance. En definitiva, estoy empezando a desprenderme de esa “sombra” que vigilaba todos mis movimientos, y que condicionaba todos los planes y actividades a hacer en mi vida.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Este es un gran debate que tengo con mis camaradas epilépticos. Yo soy un firme partidario de contarlo, de hacerlo público, a los amigos, compañeros de trabajo, etc. Más allá de mi propia personalidad, creo que una de las principales vías que tenemos los epilépticos para lograr una comprensión y una “normalidad” de la enfermedad por parte de la sociedad, es haciéndolo público. Me llama mucho la atención que enfermedades como el Cáncer, el VIH o la Diabetes gocen de la tolerancia, solidaridad y comprensión de la sociedad en su conjunto, y una enfermedad tan común como es la Epilepsia siga siendo, a día de hoy, una desconocida. Falta información, sobran tópicos, pero eso no va a cambiar de un día para otro, ni depende en muchos casos de nosotros. Lo que sí está en nuestra mano es “ponerle cara” a la enfermedad, e inyectarle una mayor dosis de “normalidad”, para que la sociedad y la gente que conocemos la empiece a valorar como una enfermedad más, y no como una “enfermedad mental” que afecta a cuatro gatos.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Respecto a mi familia, existen dos categorías. Por un lado está mi Padre, y por otro lado, el resto de familiares. Estos últimos me han apoyado mayoritariamente todos estos años, y he gozado, casi siempre, de su ayuda y apoyo. Sin embargo, el caso de mi Padre es especial, porque no solo es que me haya ayudado, es que es la persona que ha luchado codo a codo conmigo contra la enfermedad, y me ha sacado adelante cuando yo no tenía fuerzas para seguir. Mi Padre ha vivido mi enfermedad conmigo, y ha sufrido incluso más que yo por ella. Si no fuese por él, no sé cómo ni donde estaría yo ahora... He tenido la suerte de contar con un “Padre Coraje” que ha puesto mi salud por encima de otras prioridades, y que siempre ha estado ahí cuando me he encontrado mal.

Respecto a mis amigos, también hay niveles, pero no son tan claros como en el caso de la Familia. Sí debo decir que todos han sido comprensivos con mi enfermedad y, en diferente medida, me han apoyado cuando he estado mal. Es cierto también que los amigos más cercanos son los que han vivido más de cerca mi problema, como es lógico. En este sentido, también he tenido suerte, ya que, excepto alguna excepción, mis amigos me han apoyado y se han preocupado por mí desde que empecé con la enfermedad, y soy consciente de que no siempre es así.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

En verano de 2010 me concedieron una Discapacidad Física del 36%, en base a la enfermedad.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Mi trayectoria profesional ha sido, hasta hace bien poco, corta y decepcionante. La “culpa” no la ha tenido la Epilepsia ni mucho menos, pero sí es cierto que los años que he estado peor, no he tenido las ganas ni la energía suficientes como para compaginar una carrera laboral con mis estudios. No sé cómo hubiese actuado de no tener la enfermedad, pero sí puedo decir que desde la operación tengo muchas ganas de trabajar, seguir formándome, y he tenido la suerte de encontrar un buen trabajo, que me llena, y para el que creo que valgo.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

En primavera/verano de 2007 estuve trabajando en una tienda de gafas de sol, y durante esa etapa tuve varias crisis en el trabajo. Sin embargo, tuve la suerte de contar con una compañera muy comprensiva, que se preocupaba por mí, y que me echó una mano cuando estuve mal. Hace poco recordaba con ella un día en el que tuve una crisis más fuerte de lo normal en el trabajo, y cómo ella cerró la tienda para atenderme y llamar a mi Padre. Creo que las crisis no me hicieron faltar mucho al trabajo en esa época, pero desde luego, ahí estuvieron.

En 2008 participé en un proyecto de investigación, y durante esa época sí que tuve que faltar varias veces al trabajo por estar recuperándome de crisis. A mis jefes no les hacía ninguna gracia, pero nunca me dijeron nada directamente al respecto, e intenté recuperar las horas perdidas en la medida de lo posible.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

La Epilepsia no me ha llevado a plantearme cambios de trabajo pero, como he comentado antes, sí me ha reducido las ganas y energía para buscar trabajo. Por otro lado, nunca he sufrido un rechazo o discriminación directo por mi enfermedad.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia?

Más allá de las propias crisis, no he tenido incidentes destacables ni problemas con compañeros de trabajo o jefes. Mi actitud frente a la Epilepsia ha sido la misma, trabajando o no trabajando. La “asumí” como parte de mi vida, y nunca evalué o reflexioné sobre cómo iba a afectar a mi carrera laboral.

¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Me remito a lo expuesto antes. Considero que he sido afortunado en este sentido, con mi Familia, y con mis amigos.

¿Te has sentido discriminado?

Nunca me he sentido discriminado, aunque soy consciente de que a mucha gente le ha chocado y no ha acabado de entender mi forma tan explícita y natural de hablar de la enfermedad.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No solo me lo he planteado, sino que lo he hecho. Este mismo año, con motivo del Día Nacional de la Epilepsia (24 de mayo), tuve la oportunidad, gracias a una amiga, de salir en TVE dando a conocer mi problema. Me sacaron muy poco, pero para mí fue una satisfacción. En cuanto a las redes sociales, desde que hago uso de ellas he hecho pública mi condición de epiléptico, y las he aprovechado para hacer reivindicaciones respecto a la enfermedad y su tratamiento por la sociedad.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No he tenido la necesidad de hacerlo, pero lo haría, y pondría todo mi esfuerzo en solucionar la injusticia.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirme? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Desde Navidades de 2010 soy socio de la Asociación Epilepsia España (AEE), y estoy muy satisfecho con mi participación en la misma. Lo que me motivó a unirme a la asociación fue mi deseo de conocer experiencias de otros afectados, y a la vez, unirme a ellos para luchar por una mayor información y comprensión de la enfermedad.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Esto depende de si el afectado tiene reconocida la discapacidad o no. Si no la tiene reconocida, creo que el ámbito público sería más seguro y “cómodo” para la persona, ya que las empresas privadas son reticentes a mantener a trabajadores con problemas de salud crónicos. Sin embargo, si la persona tiene reconocida la discapacidad, creo que la cosa se iguala bastante, ya que se ha avanzado bastante en cuanto a lo que se refiere a los discapacitados y el sector privado. Las empresas parecen más dispuestas a contratar a personas con problemas, y a hacer un esfuerzo por ellas, a cambio, eso sí, de incentivos y deducciones económicas. Mi experiencia en este sentido está siendo positiva, pero todavía queda mucho por hacer.

Entrevista personal

...Estábamos en Verona, íbamos a ir a Montpelier, de ahí a Barcelona y luego Madrid. Y al rato de llegar a la estación de Verona nos dijeron que se declaraban en huelga y nos pusieron a todos los que estábamos a dormir en la sala de espera de la estación. Yo recuerdo irme a dormir y justo tuve la buena suerte de que empecé a convulsionar y había unos españoles al lado, que eran estudiantes de medicina. Y ya despertaron a mis amigos y llamaron al servicio de emergencias de allí. Y el primer recuerdo que tengo es en el hospital, preguntándole al médico que me estaba reconociendo qué me había pasado, y me dijo que había tenido un ataque epiléptico. Y me quedé totalmente sorprendido, asustado... fue un palo. Y yo no tenía ni idea. Ni bien ni mal. Me sonaba lo típico de "ataques epilépticos provocados por dibujos animados" y cosas así que salen en la tele, pero ni idea de nada. Bueno, sí, de las convulsiones, pero nada de las ausencias, crisis parciales o complejas... Al final decidimos coger un avión desde Venecia directamente a Madrid.

Y los amigos te apoyaron...

Sí, salvo uno que era un poco tonto con el tema del dinero y que decía que se volvía solo...

¿Qué te dijeron los médicos? ¿Te dieron alguna recomendación?

No, nada, me dieron un informe y aquí en Madrid ya me vieron unas neurólogas y me hicieron las pruebas básicas. Pero hasta el final del verano no me asignaron neurólogo.

A partir de septiembre u octubre de 2002 me asignaron una neuróloga que me prohibió el alcohol, salir, a las 12 en la cama... muy estricta, muy estricta. Y estuve con ella hasta abril de 2003. Pero ella no era la especialista.

¿Y por qué te hizo esas recomendaciones?

En ese momento no tenía crisis. Yo empecé a tener crisis de una forma regular en el verano de 2003.

Qué curioso, no, cómo empieza todo de un día para el otro...

Sí, yo lo pregunté muchas veces pero nadie me lo supo decir, me preguntaron si tomaba alcohol o me drogaba per no. Yo creo que fue el cansancio, ese viaje fue muy bonito pero una paliza.

¿Y cómo ha sido la universidad con epilepsia?

Pues fastidiado. La carrera la hice bastante bien pero quieras que no cuando tenía crisis no podía estudiar. Así que en épocas de examen tenía que tener especial cuidado para no tener crisis: nada de pasar noches sin dormir, por ejemplo.

Y me decías que te daban por racimos, ¿sabías cuándo sería?

Sí, llegaba un momento en que asumía que me iban a dar. Aparte, en cuanto dormía un poco peor o estaba más cansado, tenía cierta sensación de vulnerabilidad, me notaba raro como que me podía dar una crisis, especialmente cuando el día anterior había salido y no había dormido.

Cuéntame de los médicos.

Creo que te lo comenté, tuve un médico entre 2003 y 2007 que me dejaba conducir, beber y me tuvo en monoterapia todo el rato. El mayor cabrón que me he encontrado en toda mi vida. De hecho tengo denunciada a la Seguridad Social para que me paguen lo que me costó la operación. Pura negligencia: me diagnosticaron mal dos veces. Y puse un recurso de reintegro de gastos, y me dijeron que la necesidad de la operación no era vital y urgente. Pero yo llegué a 2010 con trombofilia y epilepsia, las dos sin controlar. O sea que si yo me doy una hostia puedo tener un derrame perfectamente. Es cierto que no me voy a morir por una crisis, pero teniendo la trombofilia no controlada... El riesgo está ahí, no?

Estoy mal hecho, mi embarazo fue low – cost. Algo han hecho mal mis padres, porque no es normal... (con una sonrisa).

¿Y cómo llegas al Ruber?

A mi padre no le parecía bien lo que hacía este señor, más que nada porque yo no estaba bien y no parecía razonable que pudiera hacer una vida normal tal como estaba. Pero yo tenía 18, 20 años y no quería limitaciones. Así que le pregunté al médico si podía sacarme el carnet y me dijo que sí. Es ilegal, no puedes conducir si no llevas un año sin crisis. En 2005, volviendo a casa, me dio una crisis al volante, con la suerte de que yo iba solo, me pegué contra un coche aparcado en el que no había nadie dentro, mi coche quedó siniestro total y yo no me hice nada. Y después de ese accidente, el tío me seguía diciendo que podía conducir. Lo miro ahora y pienso, tendría que haberle grabado – como estamos haciendo con esto – y denunciarle. Pero yo no tenía ni idea, él era el experto en epilepsia.

En 2006 me recetó Tegretol y me dio un choque anafiláctico, porque soy alérgico. Y en 2007 tuve la primera crisis generalizada oficial, y su respuesta fue que “la epilepsia va a peor”.

Así que me recomendaron a Gil – Nágel y desde entonces me atiende él.

Y tuve momentos muy duros. En el 2009 aspiré vómito y tuve que estar 3 días en la UCI. En marzo de 2010 me dio un brote psicótico, cuando tienes muchas crisis seguidas te quedas rayado, tienes pensamientos obsesivos, y te notas raro. Los neurólogos y los psicólogos no se ponían de acuerdo y me dejaron varios días sin tratarme. Así que estuve en el pabellón de psiquiatría. Yo pensaba literalmente que estaba muerto, me acuerdo de todo, fue muy chungo. Me hice amigo de una bulímica, de un bipolar, es horrible eso. Y en mayo me dio un estatus, 7 crisis generalizadas seguidas.

Y claro, lo primero que hizo Gil – Nágel fue prohibirme el alcohol y conducir. Él me dijo que mi epilepsia es fármaco – resistente y que había que ir probando distintos medicamentos y mientras tanto, minimizar riesgos, me dejaba salir por ejemplo hasta la 1.

¿Cómo se te presentó la vida laboral?

En febrero de 2007 terminé la carrera y en mayo más o menos y hasta el final del verano estuve en una tienda de gafas. Allí se lo dije a mi compañera para que si me daba alguna, llamase a mi padre. Y de hecho me dieron crisis estando en el trabajo, y estando ella, llamó a mi padre y vino a por mí. Y recuerdo otra, que de pronto me vi fuera de la tienda, que me había sacado una silla.

Me fui de este trabajo porque no me motivaba nada, vender gafas de sol... Además, me había matriculado para un máster de Historia Contemporánea para el curso siguiente, pedí también una beca de postgrado y me la dieron, por buenas notas. No tenía un 10 de media pero tenía una nota maja.

¿Y luego estuviste en la universidad, verdad?

Estando en el máster, me contactó un profesor y me invitó a trabajar en este proyecto (de una biografía de Rafael del Pino), donde empecé en Navidades de 2007. Y estuve hasta julio de 2008, que me echaron. En esa época me afectaba más el sueño, llegaba tarde, tenía más revisiones, y la jefa... una cabrona. El otro profesor también, y yo valoro mucho el ambiente de trabajo, para mí es fundamental. Y eran unos piratas con nosotros, empezamos a trabajar en enero y no nos dieron de alta ni nos pagaron hasta marzo, dos meses sin cotizar, y así todo. Al

principio me dio mucha rabia, pero al final lo agradecí. En este caso la epilepsia influyó, pero no fue lo principal. No era un proyecto bien hecho y yo no estaba de ánimo para aguantar a la tonta esta ni sus condiciones. Yo tampoco puse demasiado de mi parte y el sueño me tenía mal, en cuanto dormía menos de 9 horas por día me encontraba muy mal, estaba con el máster y me vi desbordado.

EP – 2, ¿cómo llevas el tema de contarlo?

Yo siempre lo he contado. Desde el momento en que me diagnosticaron la epilepsia, lo que más me fastidiaban fueron las limitaciones que me pusieron. Y yo recuerdo un amigo mío de la carrera, que todavía es amigo, que al poco de conocernos se lo conté, nunca lo escondí, porque pensaba que si iban a ser mis compañeros de carrera, íbamos a hacer actividades juntos, salir juntos... prefiero que lo sepan. Y nunca he tenido problemas.

Creo que hay que llevarlo con la máxima naturalidad posible... a veces he inflado más el tema, cuando peor he estado, te dejas llevar por eso... y en algún momento, a gente que acababa de conocer, iba y se lo decía, y creo que tampoco es eso. No es llegar y decir "Hola, soy EP – 2 y soy epiléptico", y yo llegaba a hacer eso. Y eso choca bastante, pero de eso me doy cuenta ahora.

Ahora, por ejemplo, en el curso que estoy haciendo, he tardado 3 semanas, un mes, pero sí lo he ido contando, creo que no es bueno ir dando desde el primer día información de este tipo, igual que tardo en contar que no tengo madre, ¿no? Creo que son cosas que no tienes que llegar y soltar el primer día con gente que no tienes confianza.

Yo no se lo había dicho ni a mi tutor, y justo cuando me dio la crisis, el día después de que habíamos quedado, no me encontraba con fuerzas para ir a clase, entonces cuando al día siguiente me preguntó y se lo dije, y en alguna otra conversación salió, con mis compañeros.

...no es que esté bien o mal, pero es ponerte límites. Enseguida te pones el cartel, yo no quiero que me vean como "EP – 2, el epiléptico". Y ha habido momentos en que a lo mejor, por querer reivindicar un estatus que no tenemos, o por romper tabús, te pasas, por exceso, y se acaba creando una situación un poco ridícula. Pero bueno, cuando ves que hay una injusticia, el primer instinto es la visibilidad a costa de lo que sea.

¿Y tú dices “soy epiléptico” o “tengo epilepsia”?

Yo digo “soy epiléptico”, no creo que sea una condición que se tiene, por lo menos en mi caso, que es clarísimo que es genético. Si dices “tengo epilepsia” parece que es algo temporal, pero los que lo tenemos de nacimiento, nos guste o no... Es una condición que tengo y si la gente que me rodea lo sabe, no me van a hacer la típica “bíbete otra copa” o “quédate hasta las...” Yo prefiero decirlo, no tengo que inventarme excusas para irme. Un día dije que tenía que dormir 8 horas al día y jajaja, qué morro, pero dices “soy epiléptico” y se entiende mejor.

Ahora que estoy bien me gusta hacer retrospectiva y ver qué he hecho bien y qué hice mal, es una forma de asumirlo mejor, asimilarlo mejor, no sé. Y sí, estoy mejor, estoy más relajado, porque al tener crisis tan seguido estás más en tensión, te sientes muy vulnerable.

Ahora que te ha dado esa crisis, ¿la epilepsia sigue siendo una carga, una sombra?

A día de hoy sigue siendo una carga, pero una carga del pasado, y creo que me iré librando de ella. Y desde luego me condiciona menos. Pero está ahí, sigo tomando tres pastillas al día y si voy de viaje, tengo que planificarlo.

En enero de 2011 empecé... descubrí mi vocación.

Del 2007 al 2009 hice el máster. La memoria final del máster finalmente la presenté en octubre de 2010. Del verano de 2009 a octubre de 2010 fue un año horrible.

Cuando me vi mejor, estaba preparándome una oposición, me habían echado del partido, me vi con ganas de hacer algo, “me apetece contribuir de alguna manera”. Y empecé a trabajar con el voluntariado, como monitor de ocio normalizado. Era los fines de semana, 4 hs, me parecía razonable.

Y en septiembre de 2012 empecé a trabajar como encargado de pisos tutelados, ya operado. Empecé a buscar trabajo cuando me encontré mejor y cuando ya le dije a mi padre que lo de la oposición no lo quería hacer.

Se juntó todo, empecé el voluntariado, en el medio me operaron, después me ofrecieron hacer un viaje a Londres, y justo en agosto le dije a mi padre que quería ponerme a trabajar. Salió esta oferta en la Fundación Carlos Martín y me cogieron, en dos días.

¿Pediste la discapacidad?

Yo pedí la discapacidad, en agosto de 2010 y me dieron un 36%. La pedí precisamente con la idea de que en oposiciones fuese por el turno de discapacitados. Y estoy encantado, a la hora de encontrar curro es una ventaja. Yo se la recomiendo a todo el mundo que pueda pedirla. Y es lo mínimo, teniendo los problemas de salud que tengo... he perdido. Me la saqué estando en un momento muy malo, y aparte, quieras que no, la epilepsia me ha condicionado y me condiciona. Y no declaré la trombofilia, porque solo había tenido un trombo, ahora tengo 4, con lo cual seguramente pida una revisión.

¿Sigues siendo socio de AEE?

Sigo siendo socio, pero estoy un poco desconectado porque de alguna manera, no me gusta el tono que tiene AEE, en el sentido que lo veo más como una asociación de padres de epilépticos que una asociación de epilépticos. Y aparte, como que la manejan las tres... sabes, la asamblea a la que fuimos... como que no era una asociación en la que hubiera voz y voto, sino que eran 4 amigas que querían luchar por sus hijos y que se habían montado su asociación. Yo puedo entenderme contigo o con Candela, pero con los que son padres... son otra dimensión... Voy a seguir siendo socio, pero desvinculado. Si hay que contar la copla, donde sea, ahí estaré, pero...

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia?

A los 18 meses.

¿De qué tipo fue la primera crisis?

Crisis convulsiva con espuma por la boca.

¿En qué circunstancias ocurrió?

Estaba enferma con fiebre.

¿Quién brindó los primeros auxilios?

El Hospital La Paz, al darme una convulsión febril. Al parecer me rociaron con alcohol, y me dejaron toda la noche en observaciones.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

De urgencias de La Paz, me mandaron a mi casa. Durante los tres años siguientes (tendría entre 4 y 5 años), mis padres notaron que me pasaba algo, pues hacía cosas “raras” en algunas ocasiones. Mi madre, entonces, conocía a una responsable de la Seguridad Social, esta le comentó que la Fundación Jiménez Díaz tenía muy buenas referencias y le gestionó el que yo fuera allí. Aquí, al parecer, me hicieron todo tipo de pruebas e incluso me dejaron una noche, según mi madre, para hacerme una prueba (imagino que la del sueño, aunque entonces no sé si la habría). Fue entonces cuando comencé a recibir mi primer tratamiento con el diagnóstico de epilepsia parcial temporal.

Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

No. A mis padres, nunca le dieron otro tipo de diagnóstico.

¿Qué tipo de crisis tienes?

Crisis focales: simples y complejas.

¿Cómo son?

En ocasiones solo se queda en un aura, en otras ocasiones, con pérdida de consciencia y control, durando tan solo unos 20 segundos. Algunas veces, es tan solo una crisis puntual y en otras ocasiones son varias crisis en un mismo día.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Actualmente tomo Keppra, Tegretol, Noaifren. Desde que me dieron el Keppra las crisis me duran menos en el tiempo, ya que antes estaba con crisis durante dos o tres días, hasta que la medicación hacía su efecto. El Keppra ha disminuido, ciertamente, las crisis.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Cuando se empezaron a realizar las operaciones, lo médicos me comentaron esta opción, pero mi calidad de vida es buena, con lo que no he considerado, de momento esta opción. Mis amigos y familiares conocen cómo son las crisis, con lo que respetan esta decisión. Como dice una amiga con respecto a otro tipo de epilepsias que hay: "es anecdótico en tu vida" y, ciertamente, así es.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Es una enfermedad crónica, con la que vivo desde que tengo uso de razón y durante mi infancia y juventud sin ningún contratiempo, por lo que nunca le di mayor importancia que la que mis padres y los médicos que tenía en aquel momento le dieron. Pero, sinceramente, hasta hace muy poco no he sabido qué tipo de epilepsia tenía, ni que había otras epilepsias, ni que había enfermos y familias que sufrían tanto por tenerla. Es como si diera por supuesto que tenía que ser aceptado por todos, pues para mí nunca supuso mayor problema. Siempre ha estado en un 2º plano.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Sí, siempre lo he dicho, cuando ha surgido la ocasión, sobre todo, cuando de forma asidua estoy con ciertas personas, amistades, estudios, trabajo, creo que es mi obligación y un derecho que tienen las personas que estén más cerca. Hay que contarlo para que las personas no se asusten y sepan cómo tienen que reaccionar... Lo cuento, pero nunca de forma obsesiva.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Bien, nunca he tenido problemas.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

No.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

En el mundo laboral, es en donde mayor prejuicio he visto, sobre todo, por la falta de conocimiento de la enfermedad, pero no hay que “correr mucho” para darse cuenta de que el mundo laboral es el reflejo del “mundo real”. Pero nunca ha sido un problema en mi carrera profesional.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

En las entrevistas nunca lo he dicho, ya que, como he dicho antes, este problema siempre “ha ido” conmigo. También he llevado lentillas y nunca dije que las llevaba.

Los ha habido por la falta de información, pero siempre han sido solventados.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

No, por esta razón, no. Nunca me he planteado cambiarme de puesto de trabajo. Por otras razones y que se aproveche esta situación, sí.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Mi actitud frente a la epilepsia en el mundo laboral siempre ha sido la misma, aunque hubiera surgido algún problema por ello. Pero sí, he podido advertir que la actitud de los compañeros nunca ha sido negativa, solo hay personas que se aprovechan de esta situación.

¿Te has sentido discriminado?

No, nunca.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema (enfermedad) a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

Si la ocasión surge, yo no tengo ningún problema, el problema siempre lo tienen otros.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No, nunca he tenido que denunciar, creo que mi epilepsia no es precisamente demasiado “desafinante” como para llegar a esta situación.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Sí, a la Asociación Epilepsia España. Conocí que existía a través de un cartel publicitario en la Fundación Jiménez Díaz, nunca me planteé que existiría una Asociación con respecto a esta Enfermedad. Como quiera que existiera una Asociación, comencé a pensar el porqué de su existencia. Es entonces, cuando empecé a buscar información acerca de la Epilepsia y conocí los diferentes tipos que hay y entendí la existencia de esta Asociación.

Es cuando aprendí a manejar Facebook, cuando busqué a Asociaciones relacionadas con la Epilepsia y encontré a la Asociación Epilepsia España y conocí a las personas que la integran. A través de sus experiencias, supe lo que sufren los familiares y los enfermos con esta enfermedad en alguno de sus grados más “agresivos”. Me sentí obligada a formar parte de ella.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Yo no he trabajado en el ámbito público, siempre lo he hecho en el ámbito privado. Pero en el ámbito privado, que es en el que he estado siempre, depende de las personas con las que te encuentres. Yo no me puedo quejar.

Entrevista personal

Tú empezaste con un año y medio... con una crisis, ¿verdad?

Es lo que cuenta mi madre, sabes...

Lo que cuenta tu madre. Y lo que te cuenta tu madre es “crisis convulsiva con espuma en la boca”.

(Sonriendo) Sí, eso dice, que echaba espuma por la boca, sí, que ella... porque dice que ella... debe ser que mis padres salieron, yo estaba con mi abuela. Cuando llega mi madre, yo tenía mucha fiebre... “Pero mamá, ¡si está ardiendo esta niña! ¿No ves que está ardiendo?” Entonces es que salieron a la carretera de Burgos, y ahí que le parase un coche para que me trajera a La Paz, que era entonces el único hospital que me parece que estaba; bien hecho. Y ya ahí decía mi madre que echaba espuma por la boca, y tal... Pero mi madre tampoco... muchas veces le pregunto, el otro día la preguntaba: “pero mamá, después de aquello, ¿qué pasó?” “No sé, no sé, que tampoco me acuerdo muy bien... (se ríe) que no me acuerdo muy bien... Entonces, yo creo que debí estar una temporada sin nada, luego ya me empezaron a dar, me llevaron a Puerta de Hierro, y luego por una conocida nos fuimos a la Fundación Jiménez Díaz, y desde entonces estoy ahí. Yo debía tener 5, 6 años.

Y aquí dices que tus padres notaron que te pasaba algo pues hacías cosas raras. ¿Te acuerdas o te han dicho qué “cosas raras” eran?

Sí, pues lo que hago ahora, creo, la boca, el chupeteo, hablar cosas raras, balbucear...

¿Tus crisis son distintas o tienen un patrón?

Mmm... no sé, yo creo que son distintas, yo no sé si el aura es la crisis; también le llaman crisis al aura.

Creo que en algunos casos sí.

Creo que en algunos casos sí, es posible. Entonces, en algunos casos tengo solamente eso.

¿Y qué son? ¿Sensaciones?

Pues el aura es esa sensación como de miedo. Cuando tú tienes una sensación de miedo que te... como que te va a ocurrir algo, esa cosa que te entra aquí, no sé si has tenido ansiedad, o

algo que te va a ocurrir, esa cosa que te entra ahí, como que va del estómago hacia arriba, a veces es una buena sensación, sabes? A veces... sí, muchas veces es una sensación agradable y... nada, pues eso; a veces sí me doy cuenta, a veces no sé lo que ocurre en ese intervalo de tiempo, otras veces sé que me está ocurriendo algo pero no puedo evitarlo; es verdad, recuerdo una ocasión, aquella se me quedó clavada. Estaba yo en el baño, venía para trabajar, me estaba arreglando, y en eso de que me miro al espejo y claro, je veo y... (ríe) sí, claro, me miro al espejo (riendo), claro, y entonces fijate, me acuerdo de aquello, pero claro, no puedes evitar que ocurra. Y claro, hago del pantalón así y cojo un caramelo y hago así: “no te lo puedo dar” (nos reímos las dos). Claro, entonces fijate, entonces hay veces que sí recuerdo lo que me ocurre, y hay otras veces que no lo sé. Incluso a veces debe haber momentos en ese período que sé lo que está ocurriendo, a veces estoy escribiendo algo y empiezas a dibujar como un niño, como cuando... ¿sabes? El dibujo... en lugar de una pequeña te sale una grande... Claro, porque ¿sabes qué pasó? Muchas veces yo quiero intentar controlar la situación: “lo voy a controlar”. Sé que me va a dar un mareo, pues estoy escribiendo, y yo intento, pero qué ocurre, que el control se pierde completamente, empiezas a escribir y cuando se te ha pasado dices “¡Uá!” Sí, cosas de esas, el aura, el que pierdes la consciencia, que la pierdes, esa sensación agradable, de chupeteo...

Entonces, ¿en tu casa lo han vivido bastante bien, verdad? Sin mayor historia, sin...

No, mi madre, es decir, el médico le decía: “Usted tiene que anotar, que su hija le diga cada vez que le vaya a dar: “me está dando un mareo”. O usted preguntarla: “¿te está dando un mareo?” Porque claro, esto te lo deben de notar. “¿Te está dando un mareo?” Y tú le dices “sí”. O ellos notan que te ha dado pero tú no lo sabes, entonces decían siempre: “Usted anota, tal día...” Pues poner rayas, mi madre no ponía: “Usted vaya poniendo rayas y ya las cuenta al final del día”. Y cuando era pequeña sí, me debían de dar más. Una de las cosas que... bueno, el cansancio, ya lo sabes, me imagino, el cansancio, el sueño, el sueño. A veces, a veces (hace mucho que no me pasa), la sensación de hambre. Sabes, es como si se despertara en ocasiones sensaciones. El miedo también, el miedo. Ahora es que ya no tengo, pero antes tenía períodos de dos o tres días (desde que tomo Keppra estoy muy bien, un día estoy), pero tenía durante dos o tres días me iba dando con más intensidad, y es un miedo el que tienes! Un miedo!

Pero, ¿cómo es? ¿El miedo es antes de la crisis?

Miedo, el miedo es antes de la crisis. Durante ese tiempo... durante ese tiempo no se nota la crisis. Durante los tres días que dura, las 48 horas o las 72 que estés, hasta que ya se te pasa.

Un miedo horroroso, yo dormía con la luz encendida, me tapaba así. Y cuando tienes esa sensación de miedo, luego cuando ya no lo tienes, dices “¿cómo es posible que... eso, es decir, que tengas tanto miedo?”

¿Entonces el miedo es como una consecuencia?

Sí, cuando te está dando el mareo tienes ese miedo. Ahora ya mucho menos, porque me duran menos y el Keppra como que hace un efecto mucho más inmediato que lo que tomaba antes, el Tegretol. Pues a lo mejor ya alguna toma, pues si me olvido la anterior, pues se nota.

¿Porque te olvidas?

Sí, ese es el problema que tengo.

¿Pero tomas mucho o...?

No, lo que pasa es que como no tengo... Vamos a ver, es automático, cuando me la tomo es automático, no sé que me las estoy tomando, directamente la cojo, me tomo el vasito de agua, pero como tampoco tengo un automatismo como de “me levanto por las mañanas” (que es lo que debería hacer), coger las pastillas, ponérmelas en la bandeja, pero incluso me las pongo en la bandeja y no me las tomo (ríe). Y claro, ¿de noche qué pasa? Que como me tomo las pastillas a las 7 de la mañana, antes de irme a trabajar, pues claro, a veces dices “¿qué hago, espero a las 10 a tomarme las pastillas, me las tomo antes...? Sabes, es un problema, entonces no sabes si me las he tomado a las 7, a las 8... Sí, yo, más que nada mi problema es el olvido, o sea, no es por una falta de sueño como tú decías... Sí, a lo mejor por nerviosismo, yo creo. Yo lo noté cuando hice Trabajo Social, el primer año de los exámenes, el mes de mayor fue horroroso. Fue horroroso. No te lo puedes ni imaginar. Yo se lo dije al neurólogo: “¿Esto tiene algo que ver con el nerviosismo?” “Pues hombre, puede ser un detonante, pero no tiene por qué”. Yo lo pasé fatal. No me jugaba nada, porque tenía mi trabajo... pero lo pasé mal.

¿Pero cuánto tomas? ¿Tomas más de uno?

Tomo 2, el Keppra y Noiafren.

¿Y con eso estás bien?

Sí, de hecho antes tomaba 3 de Keppra y Tegretol tomaba uno por la mañana y otro por la noche, pasa que me dijo Beatriz, dice “Te vamos a poner una más de Keppra y tal”. Y yo le dije (porque yo lo de tomar medicamentos lo llevo fatal): “que no, que estoy bien, que tal”. “No,

no, te va a ir mejor, y te vamos a intentar quitar el Tegretol. Vienes en 6 meses y me cuentas qué tal". Y la verdad que muy bien.

Entonces: en tu casa se lo han tomado en general bien. ¿Y en el cole?

También.

¿Sí?

Sí, nunca he tenido problemas.

Qué bien, qué suerte, ¿verdad? Porque los que las tienen de pequeños...

También es verdad, hombre, lo que yo siempre he dicho, que nunca he sido una persona muy consciente, porque como siempre me he conocido con la enfermedad, ¿me explico? Como el niño que le ponen gafas, ves al otro sin gafas pero tú te conoces con gafas. Entonces, yo me he conocido así y el neurólogo siempre le decía a mi madre que a mí me daban mareos, yo siempre he dicho que me daban mareos: "Me dan mareos, me dan mareos". Entonces, aquello de que me dan mareos, como que no se le daba mayor importancia y nadie le daba mayor importancia. Entonces los profesores nunca... estuve en un colegio subvencionado, y los compañeros bien. Claro que de pequeña yo no me daba mucha cuenta, si acaso mi madre me preguntaba y la que me decía: "Te está dando un mareo", incluso ahora.

Claro, quizás en ese momento ni te dabas cuenta, ¿verdad?

Claro, entonces yo en el colegio nunca fui consciente de que me... es decir, de que me hayan marginado por esa razón, ¿sabes? Nunca... nunca he sido consciente.

Claro, fuera porque no te enteraras o porque era verdad...

Es posible, sí, mira... No, y con las amistades igual.

Y en el cole supongo que los profes lo sabrían y los compañeritos no necesariamente, ¿verdad?

Eso es.

¿Y con las amistades? ¿Tú siempre has ido diciendo “yo tengo epilepsia”?

A ver, las de toda la vida lo saben... De hecho tengo una amiga que nos conocemos desde hace 30 años y un día comentándolo me dice: “Jo, hija, yo no recuerdo que te hayan dado delante de mí”. Y es verdad, porque tampoco es una cosa muy... Es decir, como mi epilepsia no es de las más graves, que no son muy llamativas, pues me dice “yo no recuerdo”. Pero sí que me ha pasado, de estar en un sitio en silencio, y bueno, eso también, estar en un sitio en silencio y hablar en voz alta.

Ah...

Claro, date cuenta de que como llega un momento en que no puedes controlarte, ocurre, estamos aquí y puedo decir algo incoherente, que no tiene nada que ver, y de pronto subir el tono de voz más alto.

Entonces, ¿te pasa cualquier cosa?

No, hombre, siempre son las mismas, pasa que no siempre esa crisis es igual. Igual... vamos a ver... Es que no sé cómo decir, no sé cómo decirte... Es la compleja, es la compleja, es la parcial compleja. Entonces en esa tienes el aura, tienes el... que yo ni sabía que tenía una cosa, sabía que lo tenía porque lo leí en el informe, pero nunca... me ha dado por informarme, sinceramente, hasta hace muy poco. Y eso, como es esta la parcial compleja, tengo el aura, tengo la pérdida de consciencia (a veces sí, a veces no), y la sensación esa que tengo, sobre todo la de miedo, la de miedo es la que peor llevo.

Pero entonces las sensaciones son de lo más disímiles, puedes hablar fuerte, el chupeteo, casi que cualquier cosa...

Claro, entonces una persona que te conoce –y que sabe – sabe que está ocurriendo. Alguna vez es verdad que no me he enterado, eh... Recuerdo yo que estaba con una amiga en Plaza Norte y a la salida me dice “Te ha dado un mareo” y yo: “que no me ha dado un mareo”. “¡Que sí te ha dado!” Por eso te digo que posiblemente a veces yo no me dé cuenta de que me está dando un mareo. Porque a veces intentas eso, controlarlo, controlarlo, pero no, al final no sabes si lo has controlado o no lo has controlado.

¿Y por qué es que intentas controlarlo, si en un punto ya sabes que no puedes? ¿Por qué lo necesitas?

No es una necesidad, hombre, no es que lo necesites, es como querer vencer algo invencible: “¡Yo lo voy a controlar!” Y ya sabes que al final es imposible controlarlo, porque es una cuestión del cerebro que está ahí y que es imposible. Pero es una forma de decir, bueno, voy a controlarlo, ¿no? De hecho muchas veces es cierto que yo a lo mejor noto, tengo esa sensación del estómago, en fin, y digo: “Bah, esto se va a quedar aquí, no va a pasar a más”, y al final ves que son 10 segundos, y eso, en otros 10 ha ocurrido algo. Porque ves, sobre todo eso me pasa... en el Metro sé que me ha ocurrido algo porque claro, ¡la gente se te queda mirando! Entonces cuando sabes que algo debió pasar. De hecho yo recuerdo hace mucho tiempo, iba en el Metro, de pie, en la barra. Entonces ya dije “Me va a agarrar un mareo, me voy a agarrar a la barra”. Pero al rato vi que estaba sentada. Y claro, yo creo que la gente pensó... claro, como después se me pasó... “¡esta chica le ha echado un morro!” (Ríe) ¡Sí, pero me vi sentada! Debe de ser... es verdad que a veces debo perder un poco de fuerza. No caerme, pero sí perder un poco de fuerza, sabes... Eso sí porque que se te caigan las cosas de la mano también.

Bueno, y cuéntame entonces qué es la epilepsia para ti.

¿A qué te refieres? ¿La epilepsia como definición?

No, para ti. Si tuvieras que explicarle a alguien qué es la epilepsia, desde tu vivencia.

Es una enfermedad crónica, que hay muchos tipos de epilepsias, que es una enfermedad que necesita la solidaridad de los que te rodean. Y bueno, que no es una enfermedad mental, eso recuerdo que lo dijo un compañero. Digo: no es una enfermedad mental, como alguien me llamó “loca”. Y no sé qué le contaría, posiblemente si me lo preguntaran se me ocurriría algo más. Pero no sé qué más. Es que en mi caso, como no me afecta directamente a mi vida... a mi vida privada,... bueno, a mi vida laboral, yo creo, más que nada, pero mi vida privada no le afecta en nada. Entonces... Hombre, si yo tuviera que decirlo bajo mi punto de vista, no le daría importancia. Pero claro, cuando ya conoces lo que es la epilepsia, pues lógicamente, que sabes que hay unos grados de epilepsia mucho más avanzados, más agresivos, pues hombre, te plantearías cómo explicarla. Pero si la tienes que explicar por tu experiencia, posiblemente, seguramente la explicaría de una manera mucho más accesible, como algo que no tiene importancia, que ocurre, que hay que dejarlo pasar y ya está.

No, porque hay gente que me ha dicho “es mi amiga”, “es la que siempre...”

¡Ah, claro! ¡En eso también estoy de acuerdo! Es lo que te he dicho antes, yo desde que me conozco vivo con ella, pues bueno, está ahí, efectivamente... Claro, pero el problema es cuando la ves como un enemigo, ese es el problema. Y yo entiendo que haya personas que lo vean como un enemigo, porque son personas que les hacen mucho más sufrir, yo recuerdo en Facebook alguien que dijo que incluso sus propios familiares, como que la familia más allegada ya te tienen un poco tachada, ¿no? Pero eso yo no lo sufrí.

Claro, eso es de agradecer.

Claro, creces con menos miedo también, nunca me han... Mi madre nunca decía “no puedes ir a esta excursión, no vayas a no sé dónde”, cuando yo me he ido de viaje sola a mí nunca me han dicho por ese tema que no me vaya, me llevo mi medicamentos, me llevo incluso medicamentos en la maleta y medicamentos conmigo. ¿Que pierdo la maleta? Pues por lo menos los llevo conmigo. De eso soy consciente, los medicamentos siempre tienen que ir conmigo. En cambio, para llevarlos conmigo aquí en Madrid es muy difícil, y mira que siempre digo “me voy a echar unas pastillas” porque mira que un día se me olvido, por lo menos me las tomo en el trabajo. Y se lo decía a la neuróloga, y digo [RÍE]: ¡alguna vez yo no sé si me he tomado en vez de 2, 4! ¡Que no me acuerdo! Porque muchas veces es automático, estoy en la cocina, ya he desayunado, estoy recogiendo la bandeja y tal y me las tomo, y como luego no me acuerdo, pues digo: ¿me las he tomado? Y como no tengo yo puestos los días... Me decía: “ponte los días: esta es del lunes, esta del martes”... Y como yo solo tomo el Keppra y el Noiafren que es por la noche...

¿Y en qué vienen? ¿En comprimidos?

Las mías son de 10... Entonces lo que voy a hacer es juntar las que me sobran y después volver a empezar [RIENDO].

¿Qué has estudiado?

Hice Trabajo Social a los 40 años. Me retiré del "ambiente académico" cuando hice el bachiller, estaba cansada de estudiar, también es cierto que no pude hacerlo en su momento porque la situación económica no era boyante. Pero siempre tuve la espinita y dije que no me moriría sin ello. Así que se dieron las circunstancias perfectas para hacerlo en la Universidad Pontificia de

Comillas, ya que trabajaba en Recoletos y el tren pasaba por allí de camino a mi casa en San Sebastián de los Reyes.

Bueno, cuéntame entonces, en los trabajos... ¿Qué te ha pasado con la epilepsia?

Pues lo que te he comentado, en el primer trabajo yo lo he comentado sin la mayor importancia...

Esa revisión fue antes de empezar, ¿verdad?

Claro, cuando empiezas un trabajo nuevo... Hombre, ya te incorporas, solo tienes obligación de pasar la revisión... El médico, que era médico de empresa (porque muchas veces te envían fuera) y entonces me preguntó eso, si tenía algo que decir. Y yo dije, tengo esto. Y debió haber pasado un informe, porque yo tampoco me enteré, eso me lo contó mi madre, que como este hombre era conocido, y me ofreció el trabajo, pues entonces pidió a mi madre un certificado...

Ah, tu madre...

Fue mi madre la que gestionó, yo tenía 20 años. Entonces claro, fue este hombre a decirle a mi madre que pidiera un certificado al neurólogo de que yo era apta para ese puesto de trabajo (era administrativa). Y él dijo que sí, que no había ningún problema.

Luego, en el otro trabajo que tuve...

Porque en el primero, ¿cuánto estuviste?

3 años. Y en el segundo trabajo que tuve yo no dije nada. Y si me dieron mareos, diría que me dan mareos, pero no recuerdo yo en ese trabajo haber tenido ningún problema, tuve una muy buena relación y no...

¿Y en el primer trabajo te hicieron entrevista o no?

No, porque yo trabajaba con este señor en el Departamento de Personal.

¿Y te fuiste porque quisiste?

No, porque me despidieron, aunque lo agradecí enormemente. Éramos tres: el jefe de personal, otro y yo; y este otro tenía entonces 36 años y quiso un poco enrollarse conmigo, hubo tiranteces... Y fíjate, llega un punto en que dices "Mira, por estar a gusto, lo que haga

falta". Pero al final... Sí, esos despidos que vas a arbitraje y conciliación, te dan la indemnización correspondiente...

Y en el segundo trabajo nada, muy bien, yo estaba por ETT y...

¿Y ahí no dijiste nada?

Yo no recuerdo, con la persona que estuve trabajando directamente estaba muy bien, además gente muy cariñosa... Y la verdad, nunca lo recuerdo si lo he dicho, igual diría que me daban mareos, pero entonces nunca decía que tenía epilepsia.

Y en la revisión entonces nunca dijiste... ¿Pasaste la revisión?

Estaba por ETT, no... Y nada, ahí ya me fui yo, me fui yo porque estaba por ETT y ya empecé a buscar, cuando entré en Banco Tal. Y en Banco Tal tampoco yo dije que tenía epilepsia, en realidad mareos sí, pero yo siempre he dicho que me dan mareos, ¿no? Hombre, yo siempre lo he dicho porque creo que... pues eso, soy consciente de que a veces pues digo incoherencias o cosas así pero digo "oye, que a mí me dan mareos, que no pasa nada, se me van enseguida y ya está". Y no he dicho que tenía epilepsia hasta ahora, en el trabajo.

Y ahora lo saben...

Sí, hombre, sabían también que me daban mareos, o sea, yo siempre lo he dicho.

Sí, ¿pero epilepsia por qué?

¿Epilepsia por qué? Pues porque fue cuando... Pues... Mira, siempre lo digo, yo creo que es la razón, cuando fui a la Fundación Jiménez Díaz, pues hace ya unos años, yo veía un cartel de AEE, el del niño en el coche y... Asociación Epilepsia España. ¿Asociación? Porque claro, mi enfermedad, como te decía antes, va conmigo, yo la consideraba como algo normal en mí, y como yo no le daba la mayor importancia, yo decía, ¿una asociación? Vale. Y cada vez que iba veía el cartel allí. Y por curiosidad, entré en internet, en la página de AEE, y fue cuando me empecé a enterar de que había casos más graves, que había epilepsias más... hombre, también sabía que había personas... yo sabía que había personas que tenían convulsiones, pero yo no sé, yo no sé si de alguna manera... aunque yo sabía lo que tenía, pero creo que no lo asociaba yo a la epilepsia, fíjate.

Mira...

Claro, como siempre me decían “Te está dando un mareo”... Pues como que no asociaba yo... Pero bueno, yo empecé a buscar, y sí, hombre, al final ves que hay casos más graves, y digo jooo, esto no es nada, esto es epilepsia, entonces qué ocurre, dices vale, estas personas tienen epilepsia, yo también la tengo y soy una persona normal que trabaja estudia y que puede tener una familia, no? Bueno, yo también soy epiléptica y hago todas esas cosas.

...

Ayer... le digo a una compañera, que esta lo habla todo: “María José, esta tarde, en Intereconomía hay un programa sobre la epilepsia, a ti que te gusta enterarte de todo –digo – lo pones en Intereconomía a las 4.”

...

Si acaso la que me preguntó es esta María José, que me dijo un día “te voy a tener que llevar a un neurólogo, que si te dan mareos, que te mire bien”. Y fíjate, recuerdo que una persona no hace mucho me preguntó, me dice, porque me empezaron a dar ardores en el estómago, y un día me dice “Bueno, qué tal vas de lo tuyo?” Pues ahí están, los ardores... “No, de eso no te hablo, te hablo de la epilepsia y tal” y dice, digo “¡Ah!” Ves, yo en ese momento no lo asociaba a la... “Yo conozco una niña que tiene epilepsia. Y este compañero que viene aquí –te lo cuenta – este también tiene epilepsia”. Pero me decía que tiene epilepsia de la... foto... ¿cómo se llama?

Fotosensible.

Fotosensible, que tenía esa epilepsia.

¿Y todo esto dicho por lo bajo, no?

No, esta pega tres gritos, no, se entera todo el mundo. Por eso te digo, que la gente no pregunta, es como que... pero es por eso, yo creo...

Sí, pero si ya se enteraron, bien te podrían preguntar por el Día Nacional... Yo digo porque hay un punto en el que si uno no lo cuenta, nadie habla de ello...

Fíjate, aún esta, porque está en el mismo grupo, nos reunimos ese día y claro, como yo llevaba aquí el este [por el broche de AEE] me levantaba aquí esto para ver lo que ponía, y no me

preguntó, pero se lo imaginaría. Se lo imaginaría. Porque un día me vestí de azul por lo del autismo, y ese día me dijeron “Qué azul vienes” y yo dije “Y hoy vengo con intención”. Dice: “¿Cómo que vienes con intención?” Y yo digo, por esto. Pero ayer no, ayer no me preguntaron. Yo creo que... puede coincidir que vayas toda de naranja, ¿no?

Yo creo que la gente no pregunta creyendo que así no te molesta.

Pero eso no es verdad, es decir, cuando uno está... Chica, yo no sé decir por qué la gente no lo pregunta.

Yo no entiendo por qué nadie pregunta nada si vas de naranja y con un broche o un lacito, porque los lazos siempre significan algo [esto último al unísono].

Claro, yo al final, a esta chica le dije lo de Intereconomía para que sepa que llevo esto por esta razón.

Claro, pero tú tomas la iniciativa y le cuentas.

Pero en el ámbito laboral es una enfermedad que no gusta que se sepa que la gente la tiene! De hecho en los departamentos de Recursos Humanos yo incluso creo que he sufrido, y recientemente. Yo pedí cambio de departamento aquí, estando aquí, y yo creo que no me lo han dado por eso, porque en Recursos Humanos yo lo dije. Lo dije porque me quería marchar por este chico que me llamó loca... Y yo le dije “Mira, lo que yo no voy a consentir es que me llamen loca porque tengo epilepsia”. No tengo por qué consentirlo. Entonces yo creo que a partir de ahí dijeron “¡Ah, no podemos!” Claro, ¿y qué ocurre? Que como no preguntan... Como le dije a la médica de cabecera, a la médica esta de empresa, es que hay muchos tipos de epilepsias, y además, se lo dije con intención: “Lo que me molesta muchísimo es que un departamento de Recursos Humanos no pregunten qué es la epilepsia”. Y que ya, porque tengas epilepsia, ya... ¡no, hombre, no! Entonces, yo creo que esas fueron las razones por las que no...

¿Pero entonces cómo fue eso?

No, date cuenta que yo empecé a pedir cambio de departamento hace mucho tiempo, pero...

Porque ¿cuánto tiempo hace que trabajas aquí?

En la gestora creo que hace ahora en mayo 10 años. Y con este chico llevo eso, él entró un poquito antes que yo.

¿Y cuándo fue lo de “loca” y en qué circunstancias?

No, pero lo de ese chico ya es de por sí obsesión, obsesivo, o sea, en fin, ya llega un momento que el jefe debió pensar que era yo, que era yo, y claro, yo cuando cae todo me lo como todo, no comenté nada, porque es verdad, no lo comento, no digo. Claro, llega un momento en que dices, mira, mejor que al final se destape solo, porque ¿qué ocurre? Siempre que contabas algo, después lo iban a usar en tu contra, que es lo que suele ocurrir. Si comentas algo, como yo no soy una persona que habla con todo el mundo, que en fin, cuenta cotilleos, porque tú le cuentas a una persona, esa persona a todos y vuelve contra ti. Entonces dije, me callo y es la mejor manera de que todo salga a la luz. Es la mejor manera. Y entonces ahí estamos... Y claro, llegó un momento en que me dio un mareo –por eso me llamó loca – y claro, es lo que decíamos, ¿no? En un momento determinado yo no pierdo la consciencia totalmente, y fue cuando le escuché. Y mi compañero Alberto, que estaba al lado, lo oí y dijo: “¡Él sí que está loco, él sí que está loco!” Porque Alberto sí lo sabe.

Porque el que te dijo “loca” no sabía.

No, pero sí, y si lo sabía le daba igual. Digamos que él manipula las situaciones, entonces no tiene nada que hacer.

Entonces, cuéntame lo de del seguro privado y lo del “yuyu este”. ¿Lo de Sanitas fue también aquí en el banco?

Sí, fue estando en la gestora. Ofrecieron un seguro privado a los empleados y yo llamé para hacerme un seguro privado. Y dije que quería hacerme un seguro privado para que me mandaran los papeles y firmarlos. Y me dijeron si tenía que declarar algo, alguna enfermedad y dije que tenía epilepsia. Entonces dijeron que tenían que preguntarlo “tenemos que preguntarlo” y tal y ya [RÍE] me llamaron y me dijeron que no era posible porque la epilepsia no... Y yo le dije, que tengo un médico de toda la vida, que estoy... pero no, imposible. Y le dije, que la próxima vez, en un seguro privado, no diría que tengo epilepsia. Y después, me hice otro seguro privado y cuando he ido al médico he dicho que tengo epilepsia y no ha pasado nada.

Ah, lo dijiste.

Sí, no en el momento de firmar la póliza, pero sí lo he dicho después cuando he ido al médico, claro, porque si te tienen que recetar algo, mandar algo, tienen que saber lo que estás tomando, sería absurdo, ¿no? Porque además los médicos privados no saben si llevas dos

años, cuatro años, no lo saben, a ellos les da igual que tú tengas epilepsia, quizás te está tratando un neurólogo de Sanitas o el seguro que te corresponda.

¿Y la médica esta de empresa era nueva o cómo era la historia con ella?

No, no, ya sabes, es mayor que yo, 57, 56, 55 tendrá, por ahí. Esta será de toda la vida.

Pero lo que te quiero decir, ya te conocía, ¿no?

¡Sí, si el año anterior le dije que tenía epilepsia! Y estoy tomando esto, esto y esto. Entonces fue cuando al año siguiente me dijo de hacerme un reconocimiento médico, porque yo había empezado a decir que tenía epilepsia. Y como no quise hacerme el reconocimiento, me llamó por teléfono y me dijo: “Porque tú tienes aquí una cosita y querría hablar contigo”. Y cuando me dijo de “la cosita”, ya me cabreé. Me dijo que fuera al día siguiente a las 10 y le dije que no, que no podía. “Bueno, te vienes pasado”. Y cuando fui, me dijo “No, porque tú tienes aquí...” No dijo nunca “epilepsia”. Fíjate hasta dónde llegará que no se nombra la palabra. Le expliqué el tratamiento que llevaba, que a veces tengo, pues eso, crisis, y fue cuando me preguntó si me daba algún “yuyu”. Y le digo, “¿cómo?” “Sí, un yuyu, más que nada por si tenemos que llamar al 112”. Y le dije “Perdona, pero creo que como médica no deberías haber dicho esa palabra”. “No, claro, perdona, yo le quería quitar un poco de... dramatismo”. “Pues que sepas que mi epilepsia no es de las más graves pero hay muchas personas que sufren mucho por esta enfermedad y creo que deberías llamarla por su nombre y no “yuyu”. “Perdóname, discúlpame”. “Tú que eres médica, piensa cuántas personas con epilepsia conoces, como médica y como persona particular, y luego te haces la pregunta de por qué”. Le pregunté si sabía lo que era la epilepsia, cuántos tipos de epilepsias hay, y me dijo que sí, claro, y que le dijera cuál tenía yo. “Pregúntame”, y es que no tenía ni idea. “Con los datos que te he dado, puedes ponerte a investigar y ya te enteras de qué tipo de epilepsia tengo”. “Ah, ¡me estás poniendo a examen! Pues nos vemos el año que viene y ya pasaré el examen”. “Si, el año que viene lo pasas. Tienes un motivo más para enterarte de qué es la epilepsia, y te toca por obligación, tienes una empleada con epilepsia. A los profesionales se nos reconoce por la curiosidad, así que si realmente eres una profesional, serás curiosa.”

¿Y cómo es que no te cambian de departamento porque tienes epilepsia?

Y, pasado un año y medio, yo creo que tendrían que informar al departamento de lo que pasaba y han pensado que mejor no hacer el cambio. Se encadenó una serie de factores y prefirieron dejarlo como estaba. Y eso que por ejemplo, cuando he tenido una crisis o sé que

me va a dar una, no me tomo días por enfermedad sino que pido días libres, que tengo varios en el año y los voy gastando así. Pero sí, las empresas...

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia?

Con 32 años porque tuve un ictus hemorrágico secundario debido a una MAV (malformación arteriovenosa) en el lado derecho del cerebro que se estaba abriendo (dos aneurismas gigantes venosos).

¿De qué tipo fue la primera crisis?

Visión borrosa, tubular, como mareo que te vas a desmayar, reducción del campo visual, auras y después un dolor de cabeza tremendo (cefaleas).

¿En qué circunstancias ocurrió?

En mitad de una clase.

¿Quién brindó los primeros auxilios?

Nadie porque no lo dije, no sabía lo que me pasaba así que supuse que era ansiedad o cansancio y ahí lo dejé.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”?

Concretamente de que era epiléptica de por vida se llegó a la conclusión cuando me dieron dos crisis tónico – clónicas en la semana 32 de embarazo. Desde que me diagnosticaron la MAV y el aneurisma primero, me empezaron a medicar con Lamictal porque la hipoestesia eran crisis epilépticas.

¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

La primera vez en urgencias en Nuestra Señora de América, pruebas de equilibrio, ocular, sensibilidad.

Por si acaso, al médico que me atendió se le ocurrió mandarme ir a ver a la neuróloga. Ella me mandó una resonancia para ver qué se veía y tener un diagnóstico más claro. Al ver que estaba teniendo una hemorragia, me mandaron una resonancia 3Tesla de alta resolución y me

mandaron a un neurólogo consultor para verificar y confirmar el diagnóstico y tomar medidas urgentes.

Cuando me dieron las fuertes en pleno embarazo, desde que iba en ambulancia, me hicieron exploración física (ocular, motor, sensitivo, fuerza), y al llegar al Gregorio Marañón, análisis clínicos, TAC craneal, ecografía.

Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

No, lo tenían muy claro que eran crisis epilépticas.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Ahora mismo, problemas de visión, adormecimiento dedos mano izquierda, lado izquierdo de la lengua, hormigueo nasal, visión borrosa, auras, desconexión del medio, olvido de todo e imposible pensar o concentrarme.

¿Qué tratamiento sigues?

Ahora mismo están intentando quitarme Keppra porque he llegado a la dosis máxima (3000 al día) y no ha funcionado. Me lo metieron en urgencias con las crisis durante el embarazo.

Como no funcionó, metieron una asociación con Noiafren junto con Keppra y no funcionó tampoco, así que estoy bajando Keppra hasta que me lo quiten y me han metido a la vez Lamictal (50 mg por la mañana y 100 por la noche junto con Noiafren), subiéndolo mientras bajan Keppra para no estar desprotegida, que sí me funcionó (aunque no absolutamente) desde que se dieron cuenta de que la malformación se estaba abriendo (2008).

La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

El Keppra por supuesto que no, no ha funcionado desde el principio, y he estado un año diciéndoselo a la neuróloga. ¡¡Mil efectos secundarios!! Ha sido lo peor de toda esta historia. Efectos secundarios, todos y ninguno bueno, ha sido horroroso.

El Lamictal me funcionó siempre desde el 2008 al 2011 que me lo quitaron porque quería quedarme embarazada, aunque en las épocas de estrés o cansancio extremo como finales y principios de curso sufría auras y adormecimiento de mano y lengua. Pero con unos días de descanso y desconexión laboral volvía a trabajar sin problema.

¿Has considerado la opción de operarte?

En mi caso es imposible operarme, las secuelas de la malformación que me provocan la epilepsia son incurables.

Si pudiera y las crisis fueran siempre tónico – clónicas y me incapacitasen para trabajar, lo haría sin pensármelo si me garantizaran 100% de desaparición de ellas.

¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Mi marido vive de forma normal la situación pero siempre que hay un susto se le da la vuelta el corazón. Siempre me dice que un día le va a pegar un infarto como siga dándole estos sustos. Él es el que ha vivido todo solo en primera persona y el que ha tenido que tomar las decisiones de qué hacer conmigo cuando tenía alguna crisis.

Mis familiares más cercanos me apoyan y animan mucho, sin problema. La familia política te mira con pena pero tampoco son conscientes de la situación y de que me tengo que cuidar muchísimo y estar tranquila.

Muchos amigos son los que no acaban de ver la situación y de cómo ha cambiado mi vida y mi forma de vivirla, puesto que me ven bien, que hablo bien y parezco la misma. Parece que hace falta ver una crisis in situ o tener secuelas físicas para darse cuenta de la situación y lo que supone. Muchos al no entender que todo en mi vida ha cambiado se han quedado en el camino.

Pero no solo mis amigos, con todo el mundo que pueda saberlo pasa igual. El comentario siempre es el mismo: pues se te ve muy bien, no parece que te pase nada.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Sinceramente, una putada, un árbol que de pronto se planta en medio de tu camino y te impide seguir, no hacia adelante, pero sí hacia delante de forma normal. Siempre tienes que estar alerta y no despistarte, y aunque llega un momento que lo interiorizas como algo normal, al igual que los cuidados que tienes que llevar diariamente, no puedes despistarte un segundo porque entonces la lías.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Si lo veo necesario sí, pero no como norma general. Considero que a la gente ni le va ni le viene, les da igual lo que a ti te pase. Y yo también paso de ella (la epilepsia), no tengo por qué ir contándolo si no lo veo necesario, ¿no?

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Contestado en la pregunta 13, creo!; –)

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Aparte de la que me ha quedado de la malformación, supongo que es un impedimento más.

Cuando te da una crisis no deja de ser un sufrimiento cerebral del cual es difícil recuperarse, aparte de físicamente, psicológicamente que es la peor parte.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

La ha condicionado desde las secuelas que tengo ya de por vida por la malformación. Pero ahora que mis jefes han visto la última que me dio, que fue en el cole y la vivieron de principio a fin, pues supongo que más todavía. Ya me habían relegado de cargos desde mi incapacidad con lo cual, la epilepsia es solo una gota más que colma el vaso.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

De momento no, porque la epilepsia me empezó estando ya trabajando en el cole, con el puesto ya fijo. Mis jefes fueron compañeros antes de llegar a esos cargos de más responsabilidad cuando entramos en el colegio, me han conocido antes de tener mi problema de salud, saben cómo era, cómo he trabajado, cómo me he dejado la piel, y ahora aparte de ser un apoyo enorme en mi vida laboral y muchas veces también personal, saben quién soy ahora, en lo que me he quedado. Sé que tenían muchos proyectos para mí de asumir puestos de más responsabilidad, de hecho me los dieron antes de empezar con los problemas de salud, e incluso cuando pude incorporarme, pero obviamente todo eso se ha acabado, no porque piensen que sea una inútil, pero sí porque saben mi situación.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Sí, me lo he planteado bastantes veces ya y creo que algún día tendrá que llegar. Ya tengo un horario especial, no puedo tener una jornada metida en un aula de forma normal. Como ya he comentado, no solo porque influye la epilepsia sino por las secuelas que me quedaron. El trabajo que tengo es muy estresante, y eso es un aliciente para que la bomba estalle cuando menos te lo esperas. Seguiré intentando seguir en mi puesto de trabajo aunque no tenga grupos enteros de chavales y tenga menos horas porque me gusta mi trabajo y me encanta dar clase, pero si tengo que pedir reubicación de puesto laboral lo tendré que hacer aunque me duela en el alma.

Luego de ese/esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros?

Frente a la epilepsia no, es lo que hay, cuanto antes lo asumas antes podrás llevar tu vida de la forma más normal posible. Me joroba mucho la limitación que ya tengo porque sé que mis jefes tenían muchos proyectos laborales importantes para mí y llegar más arriba que ya no van a ser posibles, pero es lo que hay.

Mis compañeras más cercanas dicen que no, porque como parezco normal y sigo siendo muy alegre y dicharachera, pues yo no he notado nada. Pero sí he notado a compañeros alejarse, perder relación conmigo. No sé si por las temporadas que me tiro de baja, que van perdiendo el día a día conmigo o por la epilepsia, pero sí he notado a mucha gente alejarse y no contar conmigo para cosas. Aunque a mí me da igual, no voy al trabajo a hacer amigos como siempre digo.

¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Pues de miedo, susto, tristeza, sobretodo porque estaba embarazada y sobretodo de pena, mucha lástima por mí después de todo lo vivido los años anteriores.

¿Te has sentido discriminado?

Hummm con mi familia y amigos no... ya te digo que se han quedado muchos amigos en el camino y a otros los he recuperado también por todo esto. Ellos me ven bien y que yo paso de todo aunque saben que la procesión va por dentro, pero saben que esto a mí no me va a cambiar.

En el trabajo, discriminada en mi caso no sería la palabra. Sí noto que muchas personas me miran con pena, porque no tienen información de qué es esto, porque no saben. Si me siento limitada y a veces como observada o controlada porque como no tengo la misma carga lectiva parece que me estoy inventando mi situación y me aprovecho de ello. Pero espero que después de la última, que se enteró todo el mundo y muchos lo vieron, se hayan dando cuenta ya de la situación. Es todo falta de información, ignorancia. Las críticas y los comentarios son gratuitos en vez de informarse o preguntarte, cada cual hace sus conjeturas y piensa lo que le da la gana.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

¿Para qué? ¿Por qué? No soy nadie famoso ni conocido.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No, no se ha dado el caso y espero que nunca se tenga que dar, pero si se diera, no lo dudaría y movería Roma con Santiago para que se supiera la injusticia y la discriminación.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirme? ¿Cómo calificarías la experiencia?

No, la verdad es que no lo había pensado.

¿En qué me ayudaría? El problema está en cada uno, el que no asuma la epilepsia se limita él solo. Los demás que piensen lo que quieran, es pura ignorancia.

Es curioso, pero cuando la gente se entera de que eres epiléptico siempre conocen a alguien que también lo es, o te dicen que ellos también lo son, o lo eran, de pronto salen a la palestra más personas... una vez más, la pura ignorancia de las personas o también la autoprotección porque la gente es muy mala y puede utilizarlo en tu contra o hacerte mucho daño.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Depende, depende de si lo dices en el trabajo o no. De si tu puesto es fijo o no. Del nivel de estrés de tu puesto, de si la tienes controlada o no, del nivel de responsabilidad, de las

ausencias laborales causadas por la epilepsia. En el ámbito privado lo tienen más fácil para echarse buscándose alguna excusa que no se relacione con la epilepsia, cuando a lo mejor ésa es la causa por la que te vas a la calle.

La gente tiene muchos prejuicios hechos ante la epilepsia, pero es más de lo mismo, no saben qué es, no tienen ni idea de cómo asumirlo, de cómo intervenir ante una situación así.

Sí que están haciendo publicidad en el metro, centros de salud, etc. ahora mismo sobre cómo darse cuenta de si una persona está teniendo un ictus y cómo intervenir. Pero jamás he visto ni he localizado publicidad o información accesible a cualquier ciudadano de a pie de si te encuentras un caso de epilepsia, qué hacer, como reconocerlo y cómo actuar... y somos muchísimos, muchas personas las que somos epilépticas, que están a la sombra ocultándolo por si la gente cambia contigo o pierdes tu puesto de trabajo. Y una persona epiléptica no es más ni menos que una persona que padece diabetes, y a ellos no se les mira de forma diferente. Se pinchan su insulina y ya está.

Entrevista personal

El proceso fue largo; la conclusión de todo esto fue el embarazo. Cuando empecé en el 2007 con el adormecimiento del brazo y la lengua era una vez al día, dos veces al día, siempre del lado izquierdo. Cada semana, cada día, evolucionaba a peor. Yo pensaba que eran crisis de ansiedad, habían abierto un colegio nuevo en Las Rozas y el director me hizo cargo del comedor de secundaria. A mí me gusta mi trabajo, y pensé que era por la alegría de terminar y ya descansar. Incluso me encargué de escribir el reglamento del comedor, porque ese es también un espacio de educación. Mis jefes confiaban en mí y me dejó todo el trabajo. Yo estaba convencida de que podría hacerlo y lo hice.

Me empezó a dar más de una vez al día, finalmente me convulsionaba la lengua adentro de la boca y la gente no me entendía al hablar. Mis compañeras de departamento me decían, EP – 4, cállate que no te entendemos. Nadie sabía qué estaba pasando, ni yo, y ni nos imaginábamos lo que vendría después. Mi marido estaba todas las semanas de viaje y aunque se lo contara no se daba cuenta. Hasta que lo vio y yo llorando le dije, no puedo más. Entonces del seguro médico nos mandaron a Nuestra Señora de América. Allí me hicieron pruebas de equilibrio, de reflejos, me miraron las pupilas, todo indicaba que tenía migrañas. Pero yo no lo asociaba a eso. Sí que después me quedaba una sensación extraña que se me quitaba con descanso. Y por si acaso, el chico de urgencias me mandó una resonancia y me derivó a la neuróloga, la Dra. Guijarro. Fue ella quien me dijo que lo peor ya había pasado, había tenido una hemorragia cerebral pero ya había parado. Me hice una resonancia 3Tesla, con eso fui al Dr. Álvarez, que en cuanto la vio me dijo que tenía un tumor benigno, un aneurisma gigante, es –palabras textuales – una bomba de relojería. No sabemos cuándo se va a reventar pero si se abre más – estaba teniendo pequeñas filtraciones de sangre –, se llama isquemia. Y tenían que actuar ya. O me quedaba en el sitio, no lo contaba, o hemiplejía. Yo no quería aceptarlo, no quería que lo llamara así, “tumor”. Esto es lo único que no acepté. (Llora). Me veía con la cabeza abierta, el pelo rapado. Me dijeron que verían si podían operarme por catéter, pero a mí me daba igual. Temía quedarme ahí. Porque mi padre lo tenía y se quedó ahí, la hemorragia no paraba y falleció. El lunes fui a ver al chico de hemodinámica, me tranquilizó, me dijo que había muchísima gente como yo y que había tenido mucha suerte porque el doctor López Ibor era el mejor en España, y que iba a salir bien. Fui a ver al cirujano a la Zarzuela, que me dijo que me podía quedar tranquila porque “soy una eminencia, sé lo que hago”, y de ahí sí que salí más tranquila. Me dijeron que quizás tendría hemiplejía transitoria y cuando me desperté y vi que podía moverme, sentí que había vuelto a nacer. Y me dijeron que me estaba recuperando de

maravilla, que jugaba un papel importante la edad y también mis ganas de vivir. Pero había otro aneurisma y se tuvo que quedar abierto. Tenía que hacer vida tranquila, dejar de fumar... Y unos días antes de la segunda operación, se abrió. Estaba con mis amigos en un bar, me empecé a sentir mal y me llevaron a casa. La hemorragia no paraba, estuve desde el 4 al 8 de abril inconsciente. Y nadie me quiso contar nada, se lo he ido sacando a mi marido. Paró la hemorragia pero me quedaron secuelas, que es lo que realmente me preocupa. Por eso te decía que la epilepsia no me preocupa. Sé que la epilepsia es una más de las secuelas que tengo. Perdí la memoria a corto plazo, perdí la orientación espacial, visual, me olvidé de conducir, no podía abrochar un botón, no podía salir de casa sola –me daba pánico –, me olvidé de muchos nombres, me olvidé todo, mi memoria a corto plazo no duraba ni medio segundo. Ponía la plancha y no planchaba, ponía una lavadora y no la tendía. Yo tenía una agenda pero no me acordaba de dónde la dejaba. A mi marido le dijeron que no me presionara, que sería una recuperación muy lenta y que ya se verían las secuelas. Y hubo mucha gente que no lo entendió. Mi marido me sobreprotegió y recién cuando en julio fui al colegio, una compañera del gabinete psicopedagógico me dijo que sabía cómo estaba y que si quería me podía ayudar. Me explicó que se me había dañado la zona cognitiva, pero lo curioso es que en inglés no me pasaba, hablaba fluido y no me trababa, como si nada. Al parecer la zona de los idiomas es otra... Esta compañera me empezó a pasar libros que usan las personas con alzhéimer, tenía que asociar palabras, hacer historias, yo estuve currando un montón, me hice los tres libros en tres semanas, quería incorporarme en septiembre y pedí el alta. Esta compañera me dio unas pautas, hasta fin de curso no me pude aprender el nombre de los chavales, me dieron un grupo reducido de inglés y menos que más pude hacerlo bien. Disfruté mucho de ese curso porque los chavales también me ayudaron mucho, aunque no sabían qué tenía y como venían de 6º no me conocían de nada. Sabían que tenía poca memoria, salvé ese año y seguí trabajando. Los médicos no me dijeron nada, fue esta compañera la que me sacó del hoyo. Todo ha sido un cúmulo de suerte, yo pienso que abres el diccionario y donde dice “suerte” aparece mi nombre.

La epilepsia solo salió cuando me empezaron a meter el Lamictal. Me lo habían recetado al principio, pero yo no me lo tomé, yo quería que se solucionara lo otro. Los adormecimientos eran crisis epilépticas derivadas de la malformación. En octubre de 2009 volví a tenerlos, y me dijeron que era una consecuencia de la malformación, que seguía ahí y se podía abrir en cualquier momento. El riesgo seguía. Me dijeron que podía jugármela y volver a trabajar o quedarme tranquilamente de baja, que fue lo que finalmente decidí, entre otras cosas porque contaban que le quedaba poco para cerrarse. Pero en abril de 2010 me hicieron otra

resonancia y no se había cerrado. Ahí sí que me llevé una buena hostia. Esa sí que me dolió, porque pensaba que se iba a cerrar. Seguí de baja, pasé por tres tribunales, me dijeron que me daban la incapacidad, dije que no la quería, que había estado un año dando clases y quería seguir. Es cierto que tenían que ser pocas, tenía dos al día, me tenía que cuidar de los estímulos, estar atenta a las emociones, ya fuesen buenas o malas, al sol en la cabeza, los picantes, los excitantes como la coca cola, el alcohol, el café, no poder bucear, no andar en bicicleta, no hacer nada de fuerza hasta que se cerrara. En noviembre finalmente ya estaba cerrada, pero tenía una cicatriz; pedí el alta pero me dijeron que no me iban a hacer el informe porque no lo tenían tan claro.

En 2011 me dijeron que si quería ser madre era bajo mi responsabilidad, pero que tenía que dejar la medicación (yo tomaba 50 y 50 de Lamictal) porque con esa medicación mi niño podría nacer con malformaciones. Me lo quitaron, tenía los temblores, y en la semana 34 o 35 de embarazo, de noche, me dio una crisis tónico – clónica. Se la chupó mi marido... “¿Y cómo te pudiste enterar tú, que no te enteras de nada?” Es que oía un chasquido, y eran tus dientes. Y no se le ocurrió otra cosa más que meter el dedo. Tiene un dedo que es el doble del mío. Y le partí la uña entera. Se le cayó al cabo de los meses, el dedo morado... Metió el dedo, no sabía lo que me estaba pasando, a mí nadie me dijo que era epiléptica. Nos lo dijeron los chicos de 112, que salieron pitando para el Gregorio Marañón. Y estando en urgencias sí recuerdo la que me dio. Embarazada... Yo sentía el cuerpo rígido, la cabeza que se me iba para atrás... Pero eso me daba más o menos igual, yo estaba asumiendo que mi hija se había muerto. Eso fue lo peor, lo demás me daba igual. (Llora). Vieron que era epiléptica, nadie podía creer que me dejaran un embarazo sin medicación, pero es que nadie me había dicho que yo era epiléptica de por vida, nadie me ha dicho nada, por eso me quitaron la medicación, porque me dijeron que no me podía quedar embarazada con medicación, que el niño saldría con malformaciones.

Vieron que la herida estaba cerrada, que no se había abierto, y que el bebé estaba bien y me metieron en la unidad de alto riesgo del Gregorio Marañón, y me metieron Keppra, pero con cuchara. Volví a tener otra vez reflejos de una crisis epiléptica a los pocos días y me metieron 1000 y 1000, Keppra a muerte. Me vio la neuróloga del Gregorio Marañón casi a punto de dar a luz y me preguntó qué tal el Keppra. Le dije que era una mierda, y se lo dije así, no quiero esto, me está hundiendo. No tengo ilusión porque nazca mi hija, ni por ser madre, ni tengo ilusión por nada. Completamente hundida, negativista total, dolores de cabeza, ansiedad, la visión mal, todo lo que puedas ver en el prospecto, todo. Horroso. Hundida psicológicamente, hundida. No porque tuviera epilepsia, sino porque mi estado de ánimo era

ese. Y le dije que yo no quería esa medicación ni en pintura, que me estaba matando. Me dijo que no podía quitarlo al menos hasta que diera a luz, seguí en alto riesgo y programaron la cesárea, porque con la lesión cerebral no podía hacer ningún esfuerzo, porque la arteria está tocada de por vida. Yo incluso tenía miedo de que mi hijita tuviera parálisis cerebral, porque las crisis fueron tan fuertes y duraron tanto tiempo... Pero cuando vi su cara, pa'lante. Quería que me quitaran el Keppra pero no se atrevía, porque las crisis habían sido muy fuertes y muy largas. Tuve otro reflejo, como crisis (claro, ya no son reflejos, son crisis epilépticas), y sin ninguna otra prueba me subió a 2,500, con lo cual los efectos secundarios a peor. Y seguía metiéndomela. Yo le decía, yo no estoy de acuerdo, con el Lamictal no tenía ningún efecto secundario jamás, nunca tenía estas crisis. Pero no se atrevía. Y es la única neuróloga que lleva la Unidad de Epilepsia del Gregorio Marañón. En julio, cuando ya había terminado el cole, me dio otra ausencia, empecé con auras, mi marido me hablaba y yo me daba cuenta de eso pero no sabía qué me preguntaba ni podía contestarle. Nos fuimos de vacaciones y en septiembre volví al cole, aunque ya no tenía horario fijo. Fue para lo único que me sirvió la doctora del Gregorio Marañón, yo necesitaba una evaluación, que me dijera en qué punto estaba, qué iba a recuperar y qué no, qué podía seguir haciendo y qué no. Me vio el neuropsicólogo del Gregorio Marañón y me hizo un informe súper detallado que me dijo "te invalida en cualquier momento que lo puedas necesitar. Yo entiendo que tus jefes sean muy buenos, que entiendan tu situación, pero tarde o temprano te lo van a pedir. Porque es así, es el mercado laboral y tú una trabajadora. Y si necesitas pedir una incapacidad, la que te daba la Seguridad Social y tú no quisiste, esto te la va a dar de inmediato". Y me guardé mi informe, se lo dije a mis jefes, que jamás han desconfiado de mí, han sido los únicos que han estado ahí, saben que me incorporé a trabajar cuando los médicos no daban ni un mes para que volviera a estar de baja y yo les demostré que podía, y pude. El año pasado me lo pidieron, mira EP – 4, no es que dudemos pero nos lo están pidiendo, por qué tú tienes un horario reducido y sigues cobrando lo mismo. Yo lo entregué pero pedí que quitaran mi nombre, porque podía quedar encima de la mesa a la vista de cualquiera. Vieron que puedo pedir la incapacidad pero yo no la quiero. Creo que me queda mucha vida por delante y no sé si voy a seguir siempre en este colegio, o si voy a seguir siendo profesora, he sido 8 años administrativa y secretaria bilingüe, si decido cambiar, ¿en qué trabajo te van a coger con una discapacidad? Yo estoy contenta en el Gredos, he podido pedir incluso cambio de puesto de trabajo pero a mí me gusta estar con mis chavales con dificultades psicológicas, físicas, voy a otro ritmo con ellos pero es el mismo ritmo que yo necesito, y para todos es más fácil, nos entendemos mejor.

Yo me incorporé en el curso normal en 2012, estaba viendo pasar a la gente de cero a cien en un segundo, así (chasquea los dedos), de estar de vacaciones a reuniones, planificaciones, y todo al mejor nivel. Yo no podía. Entonces decidí tomarme las cosas más tranquilamente, a mi ritmo, hasta que me dio una crisis en un aula, empecé a tener un aura pero yo necesitaba terminar de dar mi clase y que los chavales no se dieran cuenta. Estaba tomándoles un examen, ni siquiera había motivo, si hubiera estado discutiendo con alguno, en una situación caliente, pero no, era un *listening*, que estaban todos prestando atención, faltaban 15 minutos para el patio y lo conseguí, no sé qué les dije pero terminé y me fui a ver a la doctora del colegio, le dije que me sentía mal. Cuando fue al departamento ya me estaba pasando, me olvidé del nombre de mis compañeras, de mi marido, de mi hija, de la medicación que tomaba, me desconecté del exterior. Y duró 50 minutos, hasta que llegó mi marido a buscarme. Y sí que me acuerdo de las caras de pena de todo el mundo. Estaban el jefe de departamento, el jefe de estudio, mis compañeros. Y cuando se me pasó me fui a casa a dormir. Esa tarde me dieron más mareos, la lengua, la visión, todo. Al día siguiente fui a la doctora del Marañón, que me subió a 3000 y me dijo que me quedara en casa esperando. En un mes eran los exámenes finales, pero la doctora de cabecera me dijo que no volvería hasta que ella me dejara, porque estaba pensando más en los chavales y en el colegio que en mí. No desconectaba, empecé otra vez con los efectos secundarios del Keppra, la visión mal, no me dejaron coger el coche, una mala leche! Irascible todo el día, con ganas de llorar, el corazón que me latía, le daba vueltas a todo en la cabeza, todo lo del prospecto me pasaba a mí. Horroroso. Una mierda. Y me quedé en mi casa esperando. Y en noviembre otra. Volví a la doctora y encima me echa la bronca, "¡que tenías que quedarte en tu casa!" ¿Perdona? ¡Si estoy en mi casa! ¡Esta medicación no me funciona!

El Dr. Parra alucinó. Empezamos con análisis de sangre para ver cómo tenía el Keppra, y ahora estoy con Lamictal y bajando el Keppra 250 cada dos semana. También me hizo un estudio del sueño, y me mandó melatonina para que tuviera un sueño realmente reparador. Y por supuesto que no volví al Marañón.

Lo de la cánula se lo dijeron a mi marido en urgencias, muy mal porque ya sabemos que eso no se hace, no hay que meter nada en la boca.

¿Todos tus amigos y familiares lo saben?

Sí, de una u otra manera. A mí no me importa decirlo, me la pela, es lo que menos me importa.

A mí me importa no poder hacer mi trabajo al 100%, la confianza y la proyección que tenían mis jefes para mí se ha truncado. Ya sé que no voy a poder llevar la jefatura del departamento, la coordinación del comedor o de las extraescolares, pero como aparezco y desaparezco, pues no pueden confiar en una persona así. Eso sí que me duele. Ahora hay que ver cómo sigue la bajada, pero yo necesito volver a trabajar. Incluso no quiero contarle al Doctor Parra todo lo que me pasa, las taquicardias, pero mi marido no está de acuerdo. Quiero volver para ayudar a mis chavales a terminar 4º de la ESO, y llevar una vida como yo llamo normal. El médico dice que normal es que no tenga crisis, pero ya te digo, yo estoy teniendo pequeños reflejos y efectos secundarios, aunque menos heavy.

La epilepsia me da igual, yo quiero estar con mi niña y trabajar, aunque sea dos horas al día. Dame dos horas de clase y los patios que tú quieras.

Pero yo he visto amigos de toda la vida que se han quedado en el camino, porque yo llevo otro estilo de vida y no puedo quedar a tomar unas cañas. Me agobia tanta gente, el jolgorio. Yo quiero estar tranquila y hacer lo que me gusta, que es ir a la montaña. Vosotros no aceptáis que yo he cambiado, porque me tengo que cuidar: lo más importante ahora es que a mi hija no le falte su madre. Te ven normal, porque estás bien, hablas, no se dan cuenta de que ahí debajo está. Como me dijo un médico en la Unidad del Sueño, que la epilepsia es un volcán dormido. Si la epilepsia es irreversible, como en mi caso, que no se puede operar ni hacer nada, se duerme el volcán, pero tarde o temprano volverá a surgir.

Mi objetivo ahora es que me quiten el Keppra y volver a ser madre. El doctor Parra me ha dicho que no hay ningún problema, que tendré que tomar el ácido fólico y nada más.

Yo ya sé que la epilepsia está ahí y cuando vuelva hablaré con mis compañeros porque sí que hay información sobre cómo actuar ante distintas circunstancias (luto, hiperactividad, epilepsia) pero nadie se lo lee.

Socialmente me la pela, yo llevo mi chapa, tengo el informe del médico en la cartera y en la guantera del coche, conduzco (aunque por ley no debería conducir durante un año), no me baño sola en la piscina ni en el mar y no tengo ningún miedo, me da lo mismo lo que piensa la gente. No soy rara, ni soy distinta. Simplemente hay algo ahí que en algún momento te corta la

vida normal, pero no somos raros ni nada. Pero la gente no lo entiende. Y a mí lo que más me preocupa es mi memoria, no la epilepsia. Es una putada y ahora que estoy bajando me entra miedo, me da pánico, porque las he vivido. La última crisis en urgencias fue tan espantosa, esa sensación de rigidez, del cuello hacia atrás y demás, eso sí me da miedo.

Cuestionario escrito

¿A qué edad empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

Mi primera crisis fue con 12 años, el neurólogo infantil que me trató hasta los 18 años la denominó de tipo “gran mal” aunque el Dr. Antonio Gil – Nagel no se aventura a clasificarla. Estaba viendo la televisión con mi padre en el salón cuando ocurrió, al día siguiente iba a ser mi primer día en el instituto. Los primeros auxilios me los hizo mi padre y una vecina enfermera, actuaron correctamente.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Me lo diagnosticaron después de hacerme pruebas ese mismo día en urgencias, que yo recuerde me hicieron un electro y luego las típicas pruebas que siempre nos hacen de coordinación. Que yo sepa no hubo duda de que pudiese ser otra cosa.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Nunca sé cuándo va a ocurrir, pierdo la conciencia, me caigo y según me dicen convulsiono pero no mucho, normalmente me muerdo la lengua. Nada más.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Ahora estoy con disminución de dosis de Depakine Crono 300 mg y Lamictal 50 mg. Creo que por el momento es efectiva, la última crisis fue en 2008 y fue porque intentaron quitarme el Lamictal, después de 5 años sin crisis el Dr. Gil – Nágel ha decidido intentar disminuir el Depakine. Mi efecto secundario más significativo es el sueño que me da el ácido valproico del Depakine, así que sé que tengo que dormir 8 horas mínimo.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Creo que cuando era más pequeña se habló de esa opción pero mis padres la descartaron por miedo, si me dieran la opción ahora tampoco lo haría. Solo me metería en un quirófano si fuese estrictamente necesario.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Es una enfermedad con la que he aprendido a vivir y a la que no he dejado que me limite en nada, eso sí siempre respetando las reglas básicas para evitar crisis. Cuando hablo de que no me limite me refiero a mis sueños, mis metas, mis ganas de hacer cosas etc. Sé que evidentemente “algo” limita porque tengo que dormir 8 horas, tengo que estar pendiente de la medicación e intentar no estresarme, no puedo beber alcohol. Pero todo esto no me ha impedido hacer lo que yo he querido.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

No lo cuento. En parte porque no sé cómo va a reaccionar la gente, hay mucho desconocimiento y tabú alrededor de esta enfermedad y por otra parte, porque no quiero que me vean más débil por tenerla.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Mi familia lo lleva bien, las crisis están bastante controladas, ahora están más alerta porque están bajándome la medicación y quieren que salga todo bien. De mis amigos casi nadie lo sabe, simplemente a aquellos que no me ha quedado más remedio que decírselo por alguna cuestión, los que lo saben no me preguntan ni me dicen nada al respecto, supongo que es porque soy muy reservada con mis cosas en general.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

No.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Hasta el momento afortunadamente no ha condicionado mi carrera profesional.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

No es mi caso.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Nunca me he planteado algo así.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

No es mi caso.

¿Te has sentido discriminado?

No.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No se me ha pasado ni por la imaginación, soy bastante discreta con este tema.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

Nunca he tenido que denunciar nada al respecto.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

No estoy en ninguna asociación, la verdad que hasta este momento que he leído la pregunta nunca me lo había planteado. Lo contemplaré como una opción.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Entiendo que la pregunta se refiere al sector público laboral y a la empresa privada. Mi opinión personal es que “depende” de infinitas cosas, creo que en una pregunta así no podría

generalizar. Depende de qué tipo de epilepsia tengas, si es alguna que no te produce ninguna discapacidad es por igual en el sector público y privado. Si es con discapacidad quizá el sector público ofrece más trabajo para discapacitados y hay más facilidades pero estamos hablando de discapacitados en general no de discapacitados epilépticos, si nos centrásemos solo en estos últimos las posibilidades disminuyen. Sería algo más largo de tratar.

Entrevista personal

Entonces, EP – 5, tu epilepsia empezó a los 12 años con una crisis convulsiva...

Sí, según me contaron estaba viendo la televisión con mi padre y en una de estas yo estaba apoyada así y ya me había empezado el ataque. Mi padre me vio la cara descajada y me dijo “¡EP – 5, deja de hacer el tonto!” Porque era una época – la adolescencia – en que yo estaba haciendo muchas tonterías. Pero cuando no reaccionaba y empecé a temblar, ya mi padre me tiró al suelo y me puso de lado. Llamó a mi madre, que estaba en el cuarto, y afortunadamente una vecina es auxiliar de enfermería y otra es enfermera, así que vinieron, le dijeron que no me movieran y ya me llevaron a urgencias.

Entonces empezaron las pruebas. Y como yo tengo antecedentes familiares... Mi padrino, que es primo hermano de mi padre tiene y tres primos hermanos míos también tienen. Todo por parte de mi padre. Por eso no hubo demasiadas dudas. Sí que hay una prima mía que se ha curado, empezó de niña y estuvo medicada, le prohibieron hasta el chocolate, todo lo excitante. Y alrededor de los 14 se curó. Y luego tengo otro primo que tiene ausencias y está medicado y otro que le dio súper mayor, con casi 30 años la primera, y a mi padrino le dio con 19 años y ahora toma solo $\frac{1}{4}$ pero no se lo quieren quitar. Lo curioso de esto es que entre los primos, ninguno somos hermanos, somos hijos de diferentes hermanos de mi padre. Y luego Antonio (Gil Nágel) que sí es habitual que la segunda generación la tenga. Y eso me preocupa, es un mal legado! Pero mira, si es como la mía, hay cosas peores.

¿Y cómo son tus crisis, cuántas has tenido? Porque a ti te medicaron enseguida.

He tenido varias. Cuando tuve ese [ataque], como mi prima se estaba tratando, me llevaron a un neurólogo infantil muy bueno en Sevilla que es el que me medicó. Yo tuve ese primer ataque a los 12 años y el siguiente a los 17, cuando me intentaron bajar la medicación. El neurólogo pensaba que yo ya estaba bien, me iba a dar el alta, coincidió con una época muy mala en mi vida, mis padres se separaron, fue como muchas cosas, ¿no? Y me dio, con 17. Ahí me empezaron a medicar otra vez. Luego me dio dos veces estudiando la carrera, una vez en el cine y otra vez en mi viaje de fin de curso, que me fui a Egipto. Pero yo creo que ahí fue porque estuve demasiadas horas sin dormir, porque perdimos el vuelo, tuvimos que esperar en el aeropuerto muchísimas horas, venía cansada de los exámenes... lo que nos pasa a nosotros, se acumuló todo ahí y ya está. Esto sería en 2004. En 2005 me dio una en la calle, a las 2 ó 3 de la mañana, y estaba sola en la calle. Me metí un guantazo! Me caí al suelo, encima era el suelo este de alquitrán, me raspé toda, parecía un Cristo. Llegué a mi casa a las 3 de la mañana,

estaba mi madre durmiendo y claro, llegué a casa “mamá, creo que...” porque claro, yo ni sé cómo me levanté ni nada, ¡porque no había nadie! Cuando abrí los ojos había solo un señor y yo salí corriendo, estás sola y hay un señor... y él “bueno, chica, que no corras” pero yo le dejé ahí tirado. Y cuando mi madre encendió la lamparita, tenía todo esto lleno de sangre. Pero claro, fue... yo no sé tú pero yo no siento cuándo me va a pasar, yo ni presiento nada. Me caí de bruces y la cara y la rodilla (era primavera y llevaba pantalones cortos) pues bueno... Ahí estuve otros tres años sin nada y ya Antonio me dijo, vamos a bajar la medicación, a ver qué tal, y no. Me volvió a dar, estaba yo en Canadá, me vio un neurólogo que me recomendó Antonio allí y me volvió a poner la misma medicación. Eso era 2008 y desde entonces no he vuelto a tener nada, hasta ahora, y a ver, ahora me la estaba bajando porque llevo 5 años sin crisis, las pruebas están saliendo bien y mi situación personal y profesional es estable, que hace mucho. Entonces me dijo “lo vamos a intentar” ¿Recelo? Recelo tienes siempre. De hace 5 años para aquí era yo la que decía “no me toques la medicación”. Para mí no supone nada tomarme dos pastillas por la mañana y dos por la noche si yo estoy segura de que no me va a pasar nada. Como el que se toma un litro de agua al día, para mí no es ningún esfuerzo, sinceramente. Lo hago desde los 12 años. Tomaba primero unas gotas que estaban malísimas, el Lamictal desde los 17, cuando ya se supone que eres adulta, y el Depakine siempre, desde pequeña. Pero el Depakine es un medicamento muy fuerte y por lo menos quiere bajar la dosis, llevo 18 años tomándolo y ahora tomo 1 gramo. Las veces que me han querido bajar ha sido el Lamictal. Ahora estoy como con pies de plomo, no me quiero obsesionar, pero no hay que ser pesimista, quizás ahora es el momento y antes no lo era. Y de dos o tres años para acá ya me echa el mismo rollo de los hijos, pero no, ni mi novio ni yo somos niños, no tengo nada de instinto maternal. Pero bueno, el rollo me lo echa porque me lo tiene que echar, pero bueno, soy joven, tengo 30 años, y ahora de madre no me veo, no me veo lo suficientemente madura como para ser madre. Si nos llegara la ventolera, tengo que avisarle un año antes de empezar a intentarlo porque el Depakine produce malformaciones en el feto. Pero claro, un año en el caso de que vaya bien, que tu cuerpo acepte que le quites una cosa y metas otra. O sea, entre las ganas que tengo yo de ser madre, y esto, ¡madre mía! Aparte de que el embarazo sería embarazo de riesgo...

Cuéntame entonces qué es, qué ha sido la epilepsia para ti.

Yo creo que mi percepción hacia ella ha variado con la edad. Era motivo de vergüenza cuando era más pequeña. A ver, por mi personalidad yo era más madura que las chicas de mi edad, mis amigas. Entonces entre que soy muy reservada y siempre me sentía fuera de lugar...

Pensaba que pensarían cosas raras de mí, lo mismo no era así, pero bueno. Y me avergonzaba, veía que mis amigas eran normales y tal... ¡bueno, yo era normal también! Pero con 12 años no ves que seas normal... ¡Hay que ver las películas que te montas con esa edad! Me daba vergüenza, no conté nunca a nadie nada sobre el tema y hay muchas amigas más que tengo en Badajoz desde los 5 años que no lo saben. Ahora quizás no me importaría decírselo, pero llegados a esta edad... ¿para qué? Me van a decir “Tía, ¿lo tienes desde los 12 años y no me has dicho nada?” Pero claro, la vida es una evolución continua, entonces hay cosas que vas dejando atrás y cuando quieres volver dices “Qué absurdez”, sabes, ahora para qué lo voy a contar.

Mis amigas de la universidad se enteraron porque tuve una crisis en el cine. Yo estaba con un amigo, que tampoco sabía nada... Y yo lo pasé fatal. Imagínate la que monté en el cine, ¡tuvieron que parar la película y todo! Muy fuerte. Me llevaron a Urgencias y entonces llamaron a mi madre, ¿que qué hizo? Llamó a mis amigas: “Iros a ver a mi hija, que está en el hospital”. Y así se enteraron, porque mi madre no estaba aquí. Porque por mí, desde luego, no se iban a enterar. Recuerdo además que en la residencia donde estaba, compartía habitación con otra chica y escondía las pastillas, hasta me acuerdo dónde las tenía, en el armario, debajo de los jerseys.

Yo pensaba: “¿Qué van a pensar?” ¡Sabes, la gente tiene la idea de que te caes al suelo, echas espuma por la boca, te vuelves loca y que te da cada dos por tres! ¡Y encima no es mi situación! ¿Y cómo me enfrento a explicarle esto a alguien? Pues no lo digo. Y mi madre se enfadaba, EP – 5, no te digo que te pongas un cartel, pero...

Eso te iba a preguntar, ¿tus padres te alentaban a que no lo dijeras?

No, de hecho mis padres han sido los precursores de que en el trabajo lo diga. Mi madre me dijo: “No te digo que se lo digas a toda la Fundación, pero sí a tu jefa, a tu compañera. Para que ya sepan reaccionar, simplemente”. Y ahora lo he contado, después de llevar ahí un año y medio trabajando. También depende del jefe y los compañeros que tengas, mi jefa ha sido redactora jefe de Diario Médico, es una tía que sabe un montón, porque yo le diga eso no va a decir ¡ah, ah, ah! Lo que sí me dijo es “EP – 5, ¡no puedes ser tan reservada!” Sí, Silvia, pero ya sabes... Cuando fui al neurólogo le conté, y que me había empezado a bajar la medicación. Y a mi compañera de despacho también, que es con la que paso más tiempo. Y ella me contó que a su hija le pasó, aunque lo suyo fue post – traumático después de que su hermana se matara

en un accidente, le dieron solo dos y ni la medicaron. Ella sabía cómo tenía que reaccionar y le dije, ¡bueno, ya no te tengo que explicar nada! (RÍE)

¿Cómo lo vives ahora entonces?

Ahora lo vivo con más naturalidad, lo he aceptado, yo creo que antes no lo aceptaba. Me costó aceptar que tenía que supeditarme a una serie de cosas, a unas pastillas, a ciertos cuidados... yo no podía empalmar de un día para otro.

¿Y qué excusas les dabas a tus amigas?

A ver, yo no era una chica de mucho salir, entonces no llamó mucho la atención. Hasta los 17, que me vine a Madrid, yo tenía hora para estar en casa, mi padre me iba a recoger. Y con lo de que no bebía, yo decía simplemente que no me gustaba o cualquier cosa que se me viniera a la mente.

Pero tú has demostrado mucha fortaleza...

Yo nunca he querido que esta enfermedad me quite del medio las cosas que yo he querido hacer. Y precisamente porque yo he luchado tanto para ser frente a ella, tampoco lo quería contar porque yo decía, después de todo lo que está costando, ahora lo cuento ¡y me ven como una enferma! ¡Y no lo soy! A ver, sí, tengo una enfermedad, pero no me considero una enferma. Y mucha gente lo va a ver así. Y verán una debilidad, aunque para mí no lo sea. Ni una fortaleza. Yo simplemente lo tengo y punto.

Al final me he respaldado en eso, en que lo voy a contar y van a pensar que soy una enferma. Y no quería que sintiesen lástima o compasión por mí o yo qué sé qué historia me montaría en la cabeza. Y ahora no lo cuento porque la gente tiene mucho desconocimiento respecto a eso. No es porque yo piense que me van a tener pena o me van a considerar menos o más o que... no, ahora es porque hay mucho desconocimiento y a no ser que yo esté hablando con alguien que sabe de qué va todo, a mí me cuesta mucho explicarlo.

Claro, pero fíjate con tu compañera de trabajo...

Sí, de hecho Antonio me ha invitado muchas veces a un congreso con neurólogos de todo el mundo, porque dice "es que realmente tu vida puede servir de ejemplo, porque no se ha puesto nada de por medio". Pero claro, yo no quiero que salga mi nombre más allá de ese ámbito, que se entere más gente por otra vía que no sea yo.

Yo he hecho muchas cosas, de hecho a los 14 años me fui de intercambio a Estados Unidos, y la familia de mi padre decía, va a estar un año sin veros, y con la medicación... y me llevé medicación para un año. A mí me daba igual tomármela en España que en cualquier otro lado. Y me dijeron que mi familia de acogida lo sabría, imagínate, un año viviendo con ellos tenían que saberlo! Y resulta que no, pero un día me vieron las pastillas, y yo me quedé! Porque yo daba por supuesto que lo sabían. Imagínate. Y tuve que explicarles. Por suerte se lo tomaron muy bien, incluso seguimos en contacto.

Cuéntame un poco más de tu vida profesional.

Estuve ese segundo año de instituto fuera, luego los 4 años en Madrid estudiando la carrera, luego trabajé en tele dos años, un máster en Madrid y un año viviendo en Bruselas, con una beca del Parlamento, seis meses en Sevilla y un año en Canadá. Y ahora aquí. Y siempre sola. Nunca tuve miedo, si me tomaba las pastillas aquí por qué no en otro lado. Pero claro, cuando me pasó en Canadá, por ejemplo, estaba sola en casa. Mi novio ya lo sabía (tardé en contárselo) y él me acompañó luego al neurólogo. Pero vamos, que si no, lo hubiese hecho yo sola.

¿Y tú sientes que la epilepsia te ha condicionado?

No, en la elección de la carrera ni me lo planteé, desde los 8 años quería ser periodista. Pero cuando empecé a estudiar, mi sueño más grande era ser corresponsal de guerra. Pero llegó un momento, ya era más mayor, en que fui objetiva conmigo misma, porque no lo estaba siendo. Y me dije, esto lo tienes que dejar. Mi cuerpo no lo iba a aguantar. Ser corresponsal de guerra implica muchas horas sin dormir, bueno, del sueño olvídate, y eso para mí es básico, el estrés, es un tipo de vida... Y ahí es cuando dije "EP – 5, baja un poco de las nubes" y va a ser que no. Y me costó asimilarlo, creo que es una de las cosas... que me ha costado asimilar. Que he sentido que tenía una limitación. Era el sueño de mi vida. La tele es lo que más me gusta. No sé si conoces a Ángela Rodizio, que era corresponsal de TVE en Jerusalén y Palestina. Yo quería ser como ella, y luego la entrevisté. Yo estudié periodismo para ser como ella, y luego es complicado hacerte a la idea de que no puedes. Porque tu salud está primero y tus sueños detrás de ella. Es así. Me he adaptado y he encontrado otra cosa que me gusta, ahora estoy en la parte de comunicación de la Fundación BBVA. Mi máster es en Relaciones Internacionales, enfocado en conflictos bélicos, todo relacionado. Y es duro hacerte a la idea de que no, ¿eh?! Y ahora estoy haciendo uno especializado en la Unión Europea, la política y la economía; si

vuelvo a la tele, en telediarios, es lo que más se acerca a lo que quería. ¿Y cuánta gente tiene todo lo que quiere? Y estoy trabajando en lo mío que ya es mucho.

Volviendo a lo del tabú, ¿te has sentido discriminada?

Discriminada no me siento, porque las personas a las que se lo he contado no me han hecho sentir así. Puede ser que yo misma me esté discriminando por no contarlo, sí, lo estoy haciendo yo misma. Pero de la gente que lo sabe, de mi entorno, nadie. En ese sentido he tenido mucha suerte.

Cuando me pasó lo del cine mis amigas me riñeron. Ellas saben cómo soy, que soy muy reservada, y no me han vuelto a preguntar nada. A menos, claro, que pase algo, que yo saque el tema. Como ahora con la revisión con el neurólogo. Pero eso porque me conocen. Yo soy muy cortante, les puedo decir que no quiero hablar del tema y me quedo tan fresca.

¿Me puedes aclarar el tema del trabajo en el sector público o privado?

La cuestión de las plazas para discapacitados es simplemente por las posibilidades que tiene un epiléptico de acceder, son muchas personas y muchas discapacidades.

Hobbies, aficiones...

He hecho equitación, gimnasia contemporánea, ahora voy al gimnasio todos los días, me gusta leer, me bebo los libros, reunirme en casa con amigos, soy mucho de la gente en mi casa.

¿Conduces?

Sí, siempre he conducido, y nunca he dejado de hacerlo por las crisis. De hecho le preguntamos a Antonio si podía, y él dijo que era muy difícil que me diera una crisis conduciendo, principalmente porque cuando uno conduce, aunque no te des cuenta, está tenso, a mí me encanta conducir pero vas con todos los sentidos alerta. A mí las crisis me han dado relajada, en la ducha... dos veces en la ducha. Y me fui del baño al dormitorio sin siquiera darme cuenta, me desperté en la cama y volví al cuarto de baño a ver qué pasó. Le dije a Enrique lo que había pasado y que no se asustara cuando volviera, que había tenido una crisis. Y desde entonces dejó siempre la puerta del baño entreabierta.

Qué bien que estás con tantos golpes... (RISAS)

Porque soy muy presumida, me echo ochocientas cremas. Estaba obsesionada con que me quedaran manchas o marcas, y como mi mamá es peluquera y esteticista, fuimos al médico, y sí, con constancia, al final no quedaron marcas.

¡Y llevas la pulsera de Purple Day!

Sí, me la dio Antonio la última vez. Sí, la llevo, me la puse y no me la he quitado, digo, joder, tío, me mola, y forma parte de mí. Pero todavía no he visto la web ni nada. La verdad es que nunca me había planteado ponerme en contacto con ninguna asociación ni nada, no sé por qué. La verdad es que no se me había ocurrido hasta no ver tu pregunta. Y lo tendré en cuenta, porque te puede ayudar mucho. Yo no había hablado tan claramente sobre esto con nadie. Ni con mis primos. Con mi padrino sí, pero porque es como mi segundo padre. Él me decía, tú puedes hacer lo que quieras y más. Y es que él es una persona normal, está casado, con sus dos hijos, se sacó las oposiciones, una persona normal y corriente.

¿Qué resaltarías de tu carrera profesional?

Trabajar en el Parlamento Europeo para mí es casi algo que no se puede explicar con palabras. Ver ese mundo desde adentro es quizás mi mayor logro. En Canadá, en el periódico entrevisté a muchos embajadores de Latinoamérica; y algo que me alegró mucho es conseguir el trabajo en el que estoy ahora. Desde que vine de Canadá estuve tres años trabajando de lo que fuera para salir adelante, hasta que pude entrar aquí. Por fin me conocen, me valoran por lo que soy. La chica de Randstad dio buenas referencias mías, me llamaron para una entrevista, me hicieron unas pruebas, y pasaron el currículum a la empresa. Y a los dos días me llamaron para ir a la empresa, y “ya te llamaremos”. Y eso es lo peor, en un montón de entrevistas me había pasado que me quedé a las puertitas. Y finalmente me preguntaron cuándo podía firmar el contrato.

EP – 6

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia?

A los 13 años.

¿De qué tipo fue la primera crisis?

Ataque epiléptico.

¿En qué circunstancias ocurrió?

Estaba en la cama recién operado de una uña dedo gordo del pie izquierdo y estando en reposo según me habían indicado los médicos que debía estar me dio el primer ataque.

¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente?

Mis padres y un vecino.

Creemos que sí ya que lo que hicieron fue sujetarle que sabemos no es lo correcto en el caso de un ataque, pero había que procurar que no se lastimara más el pie y estando en la cama no se golpeaba.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

Me derivaron a la Cruz Roja y de allí me mandaron al 12 de Octubre y allí me hicieron una prueba que la mandaron a Inglaterra y dio como resultado epilepsia.

No sabemos qué tipo de prueba fue.

También le realizaron un test de inteligencia y dio una inteligencia muy alta.

Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

No.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Crisis parciales complejas.

Ausencias muy breves. Según me cuentan son breves. En algunas ocasiones solo con pérdida de memoria y en otras ocasiones con movimiento repetitivos y repitiendo palabras. Cuando no pierdo la memoria me provoca un dolor de cabeza que me dura todo el día.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

ZONEGRAN 100 2 – 0 – 2

Vimpat 200 1 – 0 – 1

Noiafren 10 0 – 0 – 1,5

Me dan de 3 a 4 ausencias al mes. Soy farmacorresistente y llevo muchos años sin mejorar de estas crisis.

Pérdida de memoria, dificultad para encontrar las palabras para hablar y lentitud en general.

Como efecto secundario bueno observo que al tener tanta lentitud tengo grandes dosis de paciencia y capacidad para hacer trabajos que exigen gran precisión.

Con otras medicaciones he engordado, adelgazado, incluso tuvieron que operarme las encías porque me crecieron tapándome los dientes por completo.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

No.

Creo que creen que es peligroso. Mi mujer me dijo que me apoyaría tomará la decisión que tomara.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Para mí es una enfermedad difícil de curar y muy castigada por la sociedad, por el gran rechazo que genera en la sociedad. No me ha impedido en líneas generales hacer mi vida, ya que nunca he pensado que me podía pasar nada malo. Ahora quizás lo pienso un poco más. A nivel laboral sí me afectó porque tuve que dejar el trabajo que tanto me apasionaba debido a las pérdidas de conocimiento de esa época.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Siempre lo cuento. Primero porque no veo motivo para ocultarlo y segundo porque así si me da una crisis saben qué me está ocurriendo y cómo deben actuar.

También debido al rechazo que de joven he sufrido lo digo al principio y el que no quiera estar conmigo lo sabe desde un principio.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Mi familia me imagino que con un poco de miedo.

Mis amigos con toda naturalidad.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Para conducir, para estudiar y al final para trabajar debido a las pérdidas de conocimiento.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Sí, porque yo aprobada exámenes teóricos importantes (Telefónica, Metro, etc.) y en el examen práctica muchas veces fruto de los nervios me daba una ausencia y no podía concluir dicho examen.

También me ha influido en los estudios, ya que yo siempre quise hacer una ingeniería, pero debido a la pérdida de memoria fruto de los efectos secundarios me costó mucho terminar Electricidad. Me pasé a hacer Electrónica teniendo que repetir todos los cursos y a día de hoy no recuerdo prácticamente nada de lo visto, motivo por el cual desistí de seguir estudiando.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

En la mayoría de los trabajos en cuanto me daba una crisis me despedían. En uno de ellos en concreto trabajando para Tal me dio una crisis y me llevaron al hospital y se presentó allí el encargado para decirme que cuando estuviera bien pasara a cobrar el finiquito, eso sí, dicho muy bajito para que no le oyeran.

En la última empresa que he trabajado se enteraron y no me despidieron. Me ponían en trabajos sin riesgo, dejándome claro que me buscara otra cosa ya que si dejaban de haber dichos puestos sin riesgos no podrían seguir contando conmigo.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Nunca he tenido ningún problema a trabajar en nada por miedo a la epilepsia, salvo en la última época con las pérdidas de conocimiento decidí dejar el trabajo no por miedo a que pudiera pasarme algo, sino por si por “mi culpa” podría perjudicar a algún compañero.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

He pensado en que algunas ocasiones por el tipo de trabajo que yo realizaba podía ser peligrosa.

En general bien, sin percibir rechazo y ayudándome cuando tenía alguna crisis. En cambio otros me criticaban por mi lentitud en hacer las cosas, debido a la medicación, sin embargo los jefes estaban encantados de que lo hiciera yo porque estaban seguros de que no daría fallo y funcionaría todo ok.

A la familia le encantó que dejara de trabajar, conocedores del riesgo en entrañaba dicho trabajo.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

En principio no. A todas las encuestas que me ha requerido la asociación he acudido siempre pero esto es diferente.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

Nunca he denunciado.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Estoy en la Asociación Epilepsia España.

En principio no quería asociarme pero mi mujer que es muy pesada me dijo que podíamos probar, hablamos con Ascensión y a partir de ahí empezamos primero en otra asociación llamada Asaema que creó que ya ha desaparecido y después comenzamos con Ame.

La experiencia ha sido muy positiva, ya que compartes experiencias y vivencias con los demás y en ocasiones te das cuenta de que no tienes motivos para quejarte, ya que ves a compañeros mucho peor que tú.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Es más fácil en el ámbito público porque por ley están obligados a contratar personal discapacitado y por otro lado no te pueden despedir mientras que en el ámbito privado en muchos casos no respetan el porcentaje de discapacitados a contratar en función de la plantilla y por otro lado te pueden despedir cuando quieran.

Entrevista personal

Tu epilepsia empezó a los trece años...

Con la operación de una uña del pie. Me operaron y cuando llegué a casa me dijeron que no podía mover el pie para que no sangrara, y un hermano mío les dijo a mis padres que me estaba moviendo mucho. Lo primero que hicieron fue agarrarme la pierna para que no me golpeará el dedo y llamaron a un vecino, y entre los tres intentaron sujetarme la pierna. Y no pudieron conmigo. Cuando se me pasó me llevaron otra vez al hospital.

Una vez que me llevaron al hospital me volvieron a curar el dedo y me llevaron a la Cruz Roja. Me podían ver en el 12 de Octubre, debía haber allí algo muy bueno, todavía no sabían lo que era. Con lo cual a ciertas personas nos hacían unas pruebas que mandaban a Inglaterra. Yo no recuerdo qué tipo de pruebas serían, se me ocurre que fuera un EEG. También me hicieron una resonancia, la primera, que me contó la doctora que costaba medio millón de pesetas.

¿Desde qué edad estás medicado y con todo el tratamiento?

Calculo que a partir de que me hicieran la RMN, en el 12 de Octubre, cuando ya me dijeron que lo que tenía era epilepsia, y no recuerdo, hace de eso unos 40 años...

En esa época, EP – 6, tú ibas al colegio. ¿Cómo fue la experiencia? ¿Seguías teniendo crisis?

Yo no recuerdo que me dieran ataques de epilepsia en el instituto. Pero sí sé que el padre de una amiga de Raquel se acuerda que una vez yo iba con mi madre y de repente me dio en una plaza y él la ayudó conmigo. No creo que me dieran en el colegio, supongo que se me hubiera quedado muy fijado en la cabeza. Sí, yo tengo bastante mala memoria pero hay cosas que no me olvido, como cuando alguien del colegio se mató, o cuando los chicos hicieron un agujero en el respiradero para mirar en los servicios de las señoritas... Así que creo que si me hubiera dado un ataque hubiera llamado la atención de los compañeros y sí me acordaría.

¿Y te daban ausencias?

Primero me daban ataques, yo estaba en casa y entonces venían a buscarme en una camilla que llevaba unas correas y me ataban porque tenían que bajarme por la escalera.

Es como en el trabajo, que ha sido más fácil porque suelen darme por las mañanas, en los primeros 15 minutos de estar despierto me daba la ausencia. Entonces me ponía el despertador antes y me quedaba esperando, sentado en la cama a que me diera la ausencia.

Los ataques se empezaron a controlar sobre todo cuando empecé a estudiar la FP, alguno tuve pero estaba mejor. Tomando la medicación, bajándola, cambiando de una a otra, y ahí problemas no tuve, mis familiares no querían que estudiara electricidad, porque “cómo vas a estudiar electricidad, te da un día un mareo y te quedas pegado a los cables”. Pero esa era una cosa que no me daba reparo porque como las ausencias me daban... ahora estoy pensando que si no me importaba estudiar electricidad, sería que ya no tenía, y es que las ausencias las veía venir. Y podía darme tiempo a bajarme de las escaleras, sentarme en el suelo, y todos me decían que cómo iba a estudiar eso. Pero eso era lo que a mí me gustaba, desde pequeño jugaba con estos mapas en los que pinchas Madrid y la bombillita se enciende, y si juntas las dos puntas también. ¿Y por qué pasaba eso? Entonces a desarmar eso, y ya entendía por qué pasaban las cosas. Y como dice Raquel, “como no tengas cables arriba de la mesa no estás a gusto”. Y cuando conseguí el trabajo de electricista yo les decía a los compañeros, “esto para mí es un hobby”, si encima me pagan haciendo una cosa que me gusta, qué más quiero, ¡estoy en la gloria!

En algún momento me comentaste que querías estudiar ingeniería, ¿tú elegiste la FP condicionado por la epilepsia?

No, yo estudié hasta 4º de bachiller, incluso tuve que repetirlo, yo no estudiaba mucho, a un compañero y a mí nos ayudaba una vecina. Pero cuando entré en la Formación Profesional me empezó a gustar lo que yo hacía (aunque tenía 11 asignaturas).

Me comentaste también que sufriste mucho rechazo de joven, ¿cómo fue eso? ¿Tenías muchas crisis?

Sí, tengo un libro desde 1979 con todas las ausencias que tenía y todas las medicaciones que tomaba. Pero cuando tenía 14 años yo observaba que bajaba a llamar a mis amigos, que eran mis vecinos, y sus madres me decían que ya se habían ido. Llegaba otro día y volvía a preguntar, y otra vez lo mismo. Al principio pensaba “no querrán estar conmigo porque soy tonto”, pero pasado el tiempo me di cuenta de que lo que pasaba era un rechazo de los padres, no vayáis con este por si le da un ataque cuando está con vosotros y pasa algo. Yo no era tan movido como ellos, más tranquilo, o ellos eran más alborotadores y yo mucho menos. Yo en ese momento no pensaba en absoluto en la epilepsia, lo pensé después. En un momento me hice amigo de un nuevo vecino y ya no hacía mi vida en el barrio, cruzaba la carretera y me iba a su barrio, a mis vecinos los dejé porque nunca me buscaban y sus padres me decían que ya se habían ido. De estos amigos se fueron casando y quedamos tres, que nos veíamos en la

discoteca, por ejemplo, y quedábamos para el fin de semana siguiente. Y si me daba una crisis, ya decían que tenía epilepsia, que perdía la memoria, y empezaban las evasivas: “tengo que irme con mi madre”, “voy a tal sitio”, había excusas para no verte. Y prácticamente yo me quedé solo, trataba de buscar en algún lado, me juntaba con gente que a lo mejor no me llegaba a gustar mucho, pero no llegaba a estar a lo mejor mucho tiempo y me dedicaba a estudiar o dar una vuelta por el Retiro. Y en ese aspecto, cuando llegaron ya los 30 años, me dijo una vez una compañera de un polideportivo que iban a enseñar baile en una iglesia, pero aunque me daba corte, me apunté. Eran dos hermanos que sabían bailar muy bien, y le pidieron a un cura un salón que tenía, para dar clases. Era un grupo de amigas separadas, algunas parejas, y las conocí. Se enteraron de que yo tenía epilepsia, no les importó, que por cierto, mi madre un día las conoció y me dijo “hijo, qué amigas más viejas tienes” “pues hija, las que no les importa que tenga epilepsia”. Y son quienes hoy son amigas mías. Entonces a partir de ese momento, yo decidí que en lugar de callármelo, lo iba a decir. Y si a esa persona le interesa estar conmigo, que lo sepa, y si no, que se vaya. Por ejemplo, si bailando, la chica se tropezaba, decía “te has pegado un bofetón como los que me doy yo algunas veces, porque como tengo epilepsia me doy unas galletas...”

¿Te ha ido mejor contándolo que sin contarlo?

Por lo menos con este grupo de personas sí. También en el instituto a mí los compañeros me metieron mucho miedo en el cuerpo –me olvidé de comentártelo antes – ; tenía muy buenas notas y entonces pensé que de la FP podría pasar a una ingeniería. Pero el último curso repetí, y luego otra vez tuve que repetir. Entonces, lo que hice fue otra FP, pero en electrónica, y como pude convalidar muchas asignaturas, solo tuve que dar tres. Pero con solo tres, tuve que repetir. Y entonces miré en mi cuaderno cuándo hice mi último curso de electricidad, y vi que coincidió con la subida del Tegretol. Entonces le pregunté a la doctora si el Tegretol fastidiaba la memoria, y me dijo que sí. Y allí los compañeros me decían siempre que lo iba a tener muy mal, porque me harían el reconocimiento médico y “creerán que eres drogadicto. Te harán un análisis de sangre, verán todo lo que tomas y no tendrás más remedio que decir la verdad”. Y yo estaba siempre con miedo de no pasar los reconocimientos médicos. Incluso en el mercado, que trabajaba en una pescadería, tenía miedo de irme de allí porque pensaba que no iba a poder entrar en otro trabajo. En un examen para un trabajo de electricista, di bien el teórico, lo aprobé, pero mientras estaba haciendo el examen práctico, supongo que de los nervios, me dio una ausencia y me olvidé de poner un cablecito que era la retroalimentación de un motor. Y cuando lo probaron no funcionaba, así que me fastidió bastante, porque ahí podría haber

empezado a trabajar en lo que me gustaba, y no seguir en el mercado que no me gustaba. Al final me fui de la pescadería cuando mi hermano me dijo que en su trabajo necesitaban gente. Allí trabajé bastante bien, y precisamente por eso, a los tres meses me echaron. Trabajaba en mantenimiento de electricidad, y mi jefe me dijo que había habido quejas. “¿Pero de qué tipo?” “Quejas, simplemente quejas”, no quería darme ninguna explicación. Y como no sabían que yo era hermano de mi hermano, preguntó un día si yo era vago, que por eso me echaron. Le dijeron que no, que yo trabajaba como ninguno, pero que cada dos horas tenía que apuntar las temperaturas, y él me dijo un día que no era trascendental, que no lo hiciera. “Tú te imaginas que un día llegue el jefe y vea este cuaderno y vea que las temperaturas superan en 20º lo que tiene que haber, y las presiones estuvieran disparadas?” A él no le importaba que las máquinas reventaran porque no era su dinero. Pero ese encargado se hubiera ido a la calle directamente, a la primera de cambio. Ellos tenían hasta colchones, se ponían el reloj y se ponían a dormir.

¿Y esto a qué edad?

Y, en el mercado entré a los 17 años y estuve 15... La FP la terminé a los 28 años (minuto 53 cuenta todos los años que le llevó hacerla). Tendría 33 años.

Después estuve haciendo muebles RAC, donde va a parar todo el cableado de los ordenadores en los bancos, por ejemplo. Y en esa empresa pasó algo curioso. Para esos muebles había que agujerear con mucha precisión, los agujeritos tenían que coincidir exactamente. Después de unos días me dijeron que me cambiaban de puesto, porque ahí iba muy lento. No pasó ni una semana, y me llamaron para decirme que tenía que arreglar un RAC porque la persona que me reemplazó no había hecho los agujeritos con tanta precisión y los agujeritos no coincidían. Y no me mordí la lengua, y al que me había dicho que era lento, le pregunté quién era el lento ahora. Me sonrió y así parece que arregló todo. Y sí, lo solucioné haciendo el agujero por encima.

También estuve haciendo los conectores que van detrás de los televisores. Ahí también veían que yo era muy paciente, se cachondeaban mucho porque yo ni levantaba la cabeza. Veían que trabajaba muy bien y en esa estuve un tiempo, pero como eran subcontratas, a veces nos decían que íbamos al paro pero si volvían a tener trabajo me llamaban otra vez. Me llamaban para las empresas de trabajo temporal... yo ya ni me acuerdo, a veces Raquel me recuerda que estuve trabajando en tal o cual edificio y no, no me acuerdo.

Trabajaste en muchos sitios, entonces...

Sí, lo que pasa es que en muchos he trabajado muy pocos, ¡incluso en uno estuve dos horas! El que más fue la pescadería y el segundo el último en el que estuve. Me encontré con un profesor, que llamó a otro alumno y le dijo que se había encontrado con uno de los mejores alumnos que había tenido. Y él me preguntó si había hecho instalaciones informáticas. Como había trabajado para Siemens, sí, las había hecho. Así que me cogió como oficial de segunda. Yo empecé siendo el empleado número 14 y cuando me fui, 5 años después, éramos más de 100.

Yo empecé a trabajar con el jefe y cuando me preguntó cómo conectaba conectores, le dije que con unas tijeras, yo no sabía lo que era un cut. “Vete a la mierda”, me dijo; y me bajó el sueldo, si quería me quedaba y si no, me iba. Era comprensible, venía de una empresa de Tal y llego a esta otra y tenían herramientas mucho mejores. Aquello era una chapuza de película. Así fue que él no creyó que yo había hecho instalaciones informáticas.

De esta empresa lo que ocurrió es que me dio una ausencia y allí tenían ambulancias, no recuerdo qué empresa era. La ausencia quizás fue más fuerte y me llevaron a algún sitio, no me acuerdo. Por el camino, el que iba en la ambulancia me preguntó, y yo le dije “Tengo epilepsia, pero no quiero decirlo porque me echan”. Y todo eso se lo habrá dicho a la persona que me estaba esperando en el centro al que me estaban llevando. Y subió el encargado, preguntó por mí, se lo debieron de decir, se acercó a mí y en la orejita me dijo “Cuando puedas te vas a por la liquidación”.

¿Y te echaron de otros sitios por la epilepsia?

Sí, en todos los sitios donde me dieron ausencias y se dieron cuenta, me echaron. Salvo en este, que me dio junto con mi jefe, y él me preguntó por qué no se lo había dicho. “Porque cuando me ha pasado, al día siguiente me echaron. Fíjate cómo me ha servido estudiar”. Entonces él me dijo que a la calle no me echaba, pero que no me podía quedar. Así que me mandó a buscar otro trabajo y “cuando lo tengas te cambias”. Pero había un encargado que lo llamaba para poner los conectores de los ordenadores. Estaban los falsos suelos, las cajas Hackerman, pero esas cajas tienen una pega, que si están mal conectadas hay que levantar el falso suelo, así que hay que hacerlo con muchísimo cuidado. En una ocasión, el encargado me puso en un banco, para que hiciera toda la fila. Cuando yo llegué a un determinado sitio, los otros compañeros que habían terminado antes me ayudaron. Y resulta que fallaban algunas de las que me habían ayudado, así que el jefe ya se quedó conmigo, me quería para poner los

conectores. Yo tardaba un poco más, revisaba todo y el cableado quedaba bien conectado. Yo no estaba buscando ningún otro trabajo, así que pensaba que a ver si con un poco de suerte me quedaba ahí.

Y un tío mío viene y me dice que me saque la minusvalía, así no pagaba el metro. De hecho mis padres me lo decían, y un día voy a la neuróloga y le digo, “hasta les estoy gritando a mis padres, porque insisten en que me saque la minusvalía”. “Y por qué no te la sacas?” “Pero joder, no soy minusválido, si soy el que mejor trabaja de toda la empresa! Si cuando se las ven negras me llaman a mí para que les resuelva todo!” Yo no me daba cuenta de que si me daba una ausencia... Pero llegó un momento en que pensé que quizás estaba haciendo el tonto, porque con la minusvalía podía ahorrar dinero. Entonces me la saqué y al poco tiempo me ocurrió que mientras movía una escalera que pesaba muchísimo, tuve una pérdida del conocimiento y al ir a apoyarla se me cayó. Y si le hubiera dado a alguien, luego me dijeron, justo donde había caído la escalera habían estado tres compañeros. Así que hablé con la empresa, pedí que me dieran lo que me quedaba de vacaciones y ya darme de baja en la empresa e irme al paro.

O sea que la decisión de dejar de trabajar fue tuya.

Sí, porque a mí me da mucho miedo, podría haber matado a una persona. Y entonces la neuróloga me dijo que había empeorado. Durante un año y medio estuve perdiendo el conocimiento, y luego la memoria tardaba en recobrarla, sentía el dolor y no sabía por qué era. Y veía algo en el suelo o descolocado y ya me daba cuenta. Y con el Zonegrán se me fueron las pérdidas de conocimiento, que además venían sin auras. Me sugirieron incluso que me comprara un casco.

Y pasados unos años volví a intentar trabajar. Me apuntaba en asociaciones, en Randstad también, y como tengo un 53% de minusvalía me preguntó a qué se debía. Le dije que tenía epilepsia y me dijo “¿Y teniendo epilepsia pretende usted encontrar un empleo?” Y le dije, mire usted, estuve trabajando y estudiando desde los 17 y hasta los cuarenta y tantos. Entonces me dieron una pensión por la que cobraba la mitad de la media de los últimos 5 años, y podía seguir buscando trabajo, pero les tendría que avisar si lo encontraba.

Incluso fui a una asociación de sordos, Raquel estaba muy nerviosa porque estaban haciendo EREs en la empresa... Y en una asociación de disminuidos psíquicos me dijeron que no sabían que las personas con epilepsia teníamos tantos problemas para trabajar. Imagínate, les dan trabajo a los disminuidos psíquicos... el que luego a ti por ejemplo no te den trabajo por si

algún día te da un ataque, nada más que pensando en ello... es una cosa que no... Y ella no lo creía, me veía, con mi currículum, yo hablaba bien...

¿Qué es la epilepsia para ti?

Pues algo que te frena muchas cosas, da preocupaciones a tu familia, por ejemplo mi hermana, que ya conoce la enfermedad, a su hijo le han recetado un antiepiléptico por unos dolores de cabeza pero ella está preocupada. Y problemas a la hora de encontrar trabajo y otras cosas... Ahora en estos días no está conocida para nada, ni se molestan en absoluto por dar una información en la tele, por ejemplo Saber Vivir. Pero van a las enfermedades que dan audiencia, así me lo dijeron en una feria de salud en el IFEMA. El Día de la Epilepsia te hablan 10 minutos y ya está, ni siquiera un programa completo. Perder kilos todos los días, la hipertensión cada dos por tres, el colesterol igual. La epilepsia no interesa.

El susto que se lleva la familia, al principio no saben qué hacer... mi abuela por ejemplo me puso de apodo "Pepito el pobrecillo" y ya me quedé con "Pepito el pobrecillo"... Luego la memoria, aunque hay cosas que no sé por qué me acuerdo, como las declinaciones en latín... Me acuerdo cosas de quién sabe cuándo y no me acuerdo cosas que necesito, como cuando fui a cambiarle el fluorescente a una amiga, saqué todos los cables y no supe cómo volver a ponerlos... y lo único que se me ocurrió fue ponerme a llorar, madre mía, cómo me olvidé de esto!

Ahora me gustaría trabajar, pero estando las cosas tan mal como están, si encima uno tiene un problema... Pero si uno está cobrando una pensión y otro no, ¿a quién le van a dar el trabajo? Y uno de los efectos secundarios es la lentitud al hablar, me cuestan las palabras, tengo que cambiar de camino...

Cuestionario escrito

¿A qué edad empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

Con 7 años.

Fue una ausencia, crisis parcial simple.

Por un fuerte shock emocional.

El médico de cabecera del ambulatorio, quien lo hizo correctamente.

No hubo problema.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Fuimos al ambulatorio más cercano a mi casa nada más tener la primera crisis. Una vez en el ambulatorio nos comentaron que podía ser epilepsia y que cogiéramos cita con el neurólogo del hospital Ramón y Cajal. El neurólogo del Ramón y Cajal fue quien nos confirmó la epilepsia.

Pruebas: Me hicieron un electroencefalograma y una resonancia magnética.

No.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Tuve crisis parciales hasta los 23 años. Me quedo mirando a un punto fijo y digo siempre las mismas palabras, al cabo de unos segundos recupero la conciencia con algún dolor de cabeza y sueño, puedo estar al principio un poco perdido sobre dónde o con quién estoy, más tarde ya recuerdo todo.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Desde marzo de 2008 hasta la actualidad estoy con Sabrilex y Tegretol.

Sí, es efectiva y la adecuada para mí.

Problemas de memoria graves, he tenido medicaciones que me provocaban sueño, muchos problemas de memoria, tartamudez por exceso de medicación, dolores de cabeza...

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Me operé en 2006. Tuvieron que operarme en la Cleveland Clinic. Fueron 2 operaciones: una primera de implantación de electrodos intracraneales y una segunda de extirpación del foco epiléptico.

Mis familiares iban con miedo a la operación, pero sabían que podría haber éxito ya que después de unas primeras pruebas nos dijeron que la operación tendría un 70% de éxito.

El día que me fui desde Madrid se despidieron dos amigos por aquel entonces preocupados por la situación.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Un problema neurológico, físico, psicológico y sobretodo social muy duro de asumir pero que si consigues estar controlado y rodearte de gente adecuada puedes sobrellevarlo sin problema.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

He tenido muchos problemas de discriminación, al principio y durante muchos años no lo contaba por miedo, porque no me cogieran en un puesto de trabajo, pero ya tengo 30 años y desde hace tiempo me he dado cuenta de que no debería ocultar lo que tengo, tarde o temprano la gente se dará cuenta de mis problemas de memoria y prefiero decirlo desde el principio a las personas que considere oportunas antes que llegar a situaciones, preguntas, y broncas incómodas que he tenido en ocasiones. Si la gente me quiere, me querrá con todo lo que soy.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

En mi familia al principio fue complicado, cuando tenía muchas crisis necesitaba mucha atención de mi madre y los celos y problemas de mi hermana eran horribles. Su actitud hacia mí era agresiva y borde. Lo pasaba muy mal siempre. También lo he pasado muy mal con mi madre por el hecho de repetirme tanto las cosas.

Con el paso del tiempo los problemas con mi madre y mi hermana han ido cambiando para bien, me comprenden y me respetan.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Sí, entre la operación, los problemas de memoria, los problemas de visión periférica de mi ojo izquierdo por la operación y los problemas sociales, en 2011 me dieron un 44% de discapacidad física, psíquica y sensorial.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Sí, mucho. Siempre he tenido graves problemas de memorización, complejos de inferioridad y problemas de entendimiento con las personas, que afectaban a mi vida laboral y social. He necesitado años, pedagogos y mucho esfuerzo para sacarme mis estudios superiores, carnet de conducir...

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

En entrevistas de trabajo directamente no, pero en diferentes trabajos he tenido problemas de discriminación (no hablarme sin motivo, engañarme con los cobros y los contratos), darme de lado o infravalorar mi esfuerzo realizado. Ha habido otros empleos en los que no he tenido problemas.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Sí, ha habido trabajos de solo dos semanas en donde la primera semana ya quería marcharme por la discriminación que estaba recibiendo. Pero necesitaba el dinero y aguanté aunque fuera llorando a solas.

2 trabajos

Llevé a cabo un trabajo, en el que era sin contrato y me engañaban con lo que me pagaban ya que no me acordaba por problemas de memoria y que además ellos sabían, vergonzoso.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

No, sigo diciendo que la tengo, porque ya no me avergüenzo ni tengo miedo de decirlo, al principio no quería decirlo, evidentemente, uno intenta ocultar ciertas cosas pero llegué a la conclusión de que es mejor decirlo y que se enteres por ti mismo en trabajos. No me avergüenzo de quién soy ni de cómo soy, cosa que antes sí.

Cuando comienzo un trabajo a mis compañeros les comento sin problema lo que me pasa, por si no me acuerdo de cosas o las repito mucho, que sepan porqué es. Pero actualmente estoy en el trabajo donde mis compañeros sabían que tenía problemas de memoria, al principio todo bien pero poco a poco me doy cuenta de que es duro para ellos y hay algunos que por un motivo u otro te empiezan a tratar de otra manera (tener mala memoria no es ser diferente), la gente es muy ignorante en este aspecto y he tenido que aguantar que me trataran como un tonto en muchas ocasiones solo porque tengo problemas de memoria.

No recuerdo haber recibido nunca ayuda de mis familiares con problemas sobre mi epilepsia en el trabajo. Pero me aconsejan que lo que tengo que hacer es trabajar y no hacer caso.

¿Te has sentido discriminado?

Demasiadas veces, en colegios, estudios superiores y trabajos. Compañeros de colegio, compañeros de trabajo y profesores. Diferentes tipos de discriminación, tanto de comentarios, bullying relacionados con la epilepsia, comentarios inoportunos por parte de profesores, ninguna defensa por parte de profesores y agresiones verbales y físicas.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

Sí, considero que a pesar de mis problemas de memoria, he superado la epilepsia, he superado 2 operaciones muy complejas y he conseguido sacarme unos estudios superiores y el carnet de conducir. Eso me ha hecho sentirme orgulloso de mí mismo y después de estar un tiempo en la Asociación Epilepsia España, conociendo a más personas que tienen este problema creí que lo mejor era informar a todo el mundo qué es y qué no es la epilepsia. De hecho tengo un proyecto deportivo para personas con o sin discapacidad donde también colaboro con AEE ofreciendo charlas informativas en colegios, asociaciones y el siguiente paso sería empresas para la no discriminación y el conocimiento completo sobre la epilepsia.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

Hasta el momento no la he realizado, pero he tenido varias oportunidades de poder haberlo hecho, tanto laborales como escolares.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Si, AEE, comencé sin ganas, no me apetecía unirme mucho para hablar de algo que tengo y que tanto daño me ha hecho. Pero poco a poco empecé a descubrir que tenía mucho que aportar, que había gente que realmente estaba mal, y que mi experiencia en todo esto podía ayudar a todas estas personas.

Califico mi experiencia como única y con ganas de ayudar, de hecho mi proyecto www.ponteenformaconlvo.com dedicado a el deporte y el ocio con personas con y sin discapacidad tiene un apartado de ayuda y realización de charlas en diferentes colegios para dar a conocer la epilepsia y evitar futuras discriminaciones por falta de conocimiento. Espero llegar algún día a las empresas.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Para personas con epilepsia, por favor.

Es importante darnos a conocer como “personas con epilepsia” y no como “epilépticos”, palabra que bajo mi punto de vista puede ser utilizada como discriminación.

Respecto al desempleo, no es cuestión de que sea más fácil en uno u otro. Si tienes una oposición podrás optar a cargos públicos; si no, no. La mayoría de personas con epilepsia suelen tener problemas graves de memoria, no tod@s, por lo que un cargo público sería complicado por los estudios de oposición.

Entrevista personal

¿A qué edad comenzó la epilepsia?

La epilepsia comenzó a los 8 años... un día tuve... una crisis, ¿no? A los 8 años mis padres no sabían lo que era, porque me vieron de repente parado y diciendo... tuve una ausencia, se llama, parado y diciendo “venga, venga, vamos, vamos”, lo que digo cuando tengo crisis. No sabían nada y acudieron a un centro al lado de casa y por las explicaciones de mis padres creyeron que podría ser algo de neurología, según el médico, y fuimos directamente a un neurólogo, donde ya mediante las pruebas de neurología y un encefalograma pues detectaron que lo que tenía exactamente era epilepsia.

Y entonces, ¿tus crisis cómo son?

Mis crisis se llaman crisis parciales complejas simples. Eso quiere decir que cuando tengo una crisis no lo noto, me doy cuenta después; crisis son que me quedo parado, mirando en un punto fijo, completamente inconsciente de mí, digo – como te he dicho antes – digo “venga, venga, vamos, vamos”, siempre lo mismo, y cuando me recupero, al principio estoy un poco desconcertado, no sé a lo mejor dónde estoy, con quién estoy... Luego voy recuperando la consciencia de dónde estoy, qué he hecho ahora mismo, y con quién estoy, pero me entra mucho sueño y necesito acostarme, me entra un sueño bastante... hace tiempo que no me pasa pero bueno, era eso, me acostaba, me dormía, despertaba y bueno, ya normal.

¿Y cómo ha sido el tratamiento farmacológico?

Mucho, mucho tratamiento. Al principio estuve un año completamente descontrolado, no sabían calcular la medicación, el primer médico al que fui, y mis padres no acabaron satisfechos, intentaron buscar otra... otros médicos que puedan solucionarme. Encontraron un médico, al cabo del año, aproximadamente, con ciertas medicaciones que fue probando, al final consiguió dos medicaciones que controlaban mis crisis.

Pero según pasaba el tiempo, iba perfecto, no tenía crisis, iba estupendamente, yo tomaba Tegretol y Sabrilex. Pero al tiempo, el médico me dijo que es el Sabrilex tenía efectos adversos a largo plazo y podía provocarme algunos problemas de vista, por lo que decidió quitarlo de golpe. Entonces, lo bien que había estado durante... cinco años, vinieron todas de golpe. Me puso Tegretol con Depakine, y alguna más (no lo recuerdo ahora, pero lo tengo todo apuntado), y entonces vinieron las crisis. El doctor, claro, tenía miedo, intentó controlarme con

otras medicaciones pero no pudo, al final lo que hizo es rendirse, dijo que no sabía qué hacer, y la única solución que vimos ahí fue cambiar de médico.

Y entonces, cuando te quitaron el Sabrilex, ¿qué edad tenías?

Tendría 15 años, vinieron las crisis y me entró con la edad del pavo, la pubertad, muy difícil para mí. El médico al que acudimos pues... no acabó de solucionarlo, miles de medicaciones: Sabrilex con Keppra, con Lírca, Trileptal, todas juntas a la vez, quitando una tras otra, tenía efectos muy adversos, la memoria iba a peor; cuanto más medicación, más efectos, como temblor de piernas, cosas así, por exceso de estar... no te acuerdas de nada... Me destrozaba, la memoria para mí es algo muy importante, y lo único que hacía el médico era probar medicación tras medicación, a ver si – yo qué sé – si al cabo de 20 medicaciones me va entonces bien. Eso no me gustó y lo pasé muy mal. Lo pasaba muy mal en mis estudios, estaba drogado, no conseguía memorizar... fue una etapa dura.

Entonces, ¿el tema de la memoria es por la epilepsia o son efectos secundarios de la medicación?

Sí, según dice mi madre, la memoria la tengo mal desde el nacimiento, pero si a eso le sumamos las crisis, y la medicación... Porque te estás tomando una droga que en teoría está procurando controlarte las crisis, pero también tiene otros efectos. Y eso te destroza, te destroza. Si estás descontrolado y encima no tienes la medicación exacta, que es lo que me pasaba a mí, es que era imposible acordarse de lo que había desayunado, era horroroso. Y si encima te encuentras con personas en el colegio que a lo mejor se dan cuenta de lo que... cosa que todas las personas con este problema intentan ocultar por lo que puede decir la gente. Y vas pasándolo mal, porque la gente no es muchas veces... simpática, ¿no? La gente es un poco cruel cuando se da cuenta de ciertas cosas, en la adolescencia, chavales de 16 – 17 años, hormonas disparadas, te dicen de todo, y en cuanto te pillan y te ven que pasa algo, pues te dicen cosas tristes, cosas duras.

¿Me quieres contar algo de eso o mejor no?

Lo pasé mal, estaba en un colegio en el que cuando vinieron las crisis porque me quitaron el Sabrilex, las hormonas me dicen los médicos que también afectan considerablemente al cuerpo, y el control de las medicaciones, pero bueno, yo voy a hablar en el libro también sobre esto, los chavales te dicen cosas muy tristes, te dicen “acuérdate de volver a casa”, te apartan, te dejan un poco así de lado, tienes que buscarte amigos, gente simpática para estar bien con

ellos. Y luego también, cuando hacen ruedas de nombres o algo así para que la gente se conozca en otros sitios, y tú ves que a lo mejor no te acuerdas... que sabes que... nos conocemos, nos sentamos y – me ha pasado un montón, en todos los sitios me pasa – y si yo no me acuerdo de los nombres y dicen “venga, ahora decir el nombre de derecha a izquierda y según lo que habéis recordado que habéis hecho” ¡Y tú no te acuerdas! Y se ríen en plan de broma, vale, pero tú... tú te ríes como ellos pero en el fondo piensas: “no tenéis ni idea de lo que me pasa a mí, no lo voy a contar, pero a mí no me hace gracia que os riáis de que no me acuerde estas cosas”. ¿Sabes? No me hace ninguna gracia. Yo tengo un problema y eso no es gracioso.

Entonces, ¿en la escuela los chicos sabían que tenías epilepsia o no?

Cuando estás en la escuela, la mayoría de los niños no saben de esta enfermedad, pero sí... Mi intuición es que sí hay algunos niños que a lo mejor lo han visto porque conocen a alguien que la tiene, y lo ven, es porque han tenido conocimiento de ello, es que saben. Saben de la enfermedad o saben de otras personas que la han tenido y han pasado por eso. Yo recuerdo de 1 ó 2 en particular que te decían cosas tristes y acababa muy mal, acababa muy mal y no era agradable, ¿no? Te decían cosas como te he comentado antes, no te acordabas de los nombres, y luego... no sé.

Pero lo que te digo: ¿en el colegio tenían que saberlo? ¿Lo sabían los compañeros, los maestros?

No. Yo aprendí en un colegio donde se dieron cuenta por las crisis, aprendí que cuando estuviese controlado, y aunque no lo estuviese, jamás lo diría, me daba miedo, no quería decir una cosa así. ¿Para qué? Para que encima llegase cualquier... estúpido, y lo dijese y empezara a haber problemas o me dejasen de lado, cualquier cosa, yo no quería que la gente supiese lo que tengo. No por vergüenza porque yo me siento bastante orgulloso de lo que he conseguido, no es fácil. Además me hice de muchas personas cercanas, pero a veces pienso que es mejor no decirlo (aunque a veces me dicen lo contrario, en algunos trabajos), no quiero problemas.

...Estábamos con el segundo médico, ¿cómo siguió?

Pues el segundo médico no acertaba con la medicación, fue una etapa dura para mis padres y para mí también, y entonces nos enteramos por el médico que tuve al principio, que conocía una clínica en EEUU donde operaban a personas con epilepsia, y el médico que la dirigía justo venía a Madrid a una reunión de neurólogos, y conseguimos hablar con él. En ese momento

estaba totalmente descontrolado. Entonces el médico dijo que fuésemos a EEUU para una revisión, y fuimos en 2006. Me hicieron un EEG y no vieron nada, pero el médico dijo que había una posibilidad de operación si me ponían los electrodos por dentro, así que nos dijeron que nos lo pensáramos –la operación podía tener un éxito alto – y tomáramos la decisión.

Yo seguía mal, en los estudios repetí el curso con casi todas suspensas, era imposible, no podía memorizar nada, estaba muy drogado, y triste. En agosto de 2006 era la operación, yo no podía seguir así. Fuimos a Cleveland, teníamos una oportunidad, y lo que es más importante, mis padres habían ahorrado y podían pagar esa operación. Me hicieron pruebas, de todo; me dejaron sin medicación, las crisis saltaron, y en cuanto vieron dónde estaba la lesión, vieron que era viable. Era el lóbulo parietal izquierdo. Me quitaron los electrodos y al cabo de una semana me hicieron la operación. Pasé un mal momento durante un tiempo, parece que los médicos se equivocaron con una medicación pero bueno, no le das importancia. Luego de la operación estuve mucho tiempo en recuperación, no podía empezar los estudios y aún así seguía con crisis, trabajaba en el museo de mi padre, y no me acordaba que había tomado la medicación de la mañana, me la tomé otra vez. Y en el autobús caí al suelo (llora). Te has drogado demasiado (habla en segunda persona pero de sí mismo, no es que se lo hayan dicho), me pasó en el autobús, me recogieron, me llevaron a casa y ya está. Luego vinieron épocas mejores, que las hubo, en 2007 – 2008 cambié de médico, volvió al Sabrillex, el de la vista, y desde el 16 de marzo de 2008 no he tenido más crisis. Estuve también con una pedagoga, y en 2009, gracias a un año de terapia, hice 2º de TAFAD (Técnico Superior en Animación de Actividades Físicas y Deportivas), conseguí sacarme el título, con buenas notas...

Ahora que las crisis están completamente controladas, lo que me preocupa es la memoria, desde que no trabajo con mi pedagoga mi memoria es mala y eso psicológicamente me afecta mucho; pero bueno, soy fuerte y trabajo en algunos ejercicios que tengo, unos juegos de memoria...

Pero en cuanto a lo laboral, que es lo que te interesa, he tenido hasta que dejar trabajos. No me acordaba de las cosas e improvisaba de una manera errónea y no me iba bien con los chavales en entrenamientos de fútbol, y entonces me echaban. Yo creo que si me hubiera acordado de las cosas, nada de esto hubiera pasado.

¿Y cómo ha sido entonces tu carrera laboral?

Empecé a trabajar cuando todavía no había terminado TAFAD, a través de un contacto, era segundo entrenador en un equipo de baloncesto. Mi jefe se aprovechaba de mi mala memoria

para los pagos, “no te dije esto, te dije que te lo apuntaras”, no me dejaba estar solo con los chavales por si me daba una crisis “pero si yo ya estoy controlado” “da igual, tú ahí, eso no”. Por eso he aprendido que no debes decir que tienes epilepsia en la mayoría de los casos. Aunque no tengas crisis, para las personas en el mundo laboral, decir que tienes epilepsia decir como que tienes un virus, eres inferior al resto, ya te miran desde arriba, ya no puedes ser como el resto. ¡Hala, tiene epilepsia, no sabe nada, ponte a hacer cualquier cosa! Yo creo que hemos luchado mucho las personas que tenemos este problema, y somos perfectamente capaces, si estamos bien, de hacer un trabajo como cualquier otro. Las personas aunque les digas que estás controlado, que estás operado, en cuanto escuchan la palabra “epilepsia”, fuera, ya es una cruz que te ponen y es muy duro, porque la gente así es una ignorante, que no saben nada, que juzgan a las personas solo por eso que tienen, y no por el valor que pueden llegar a dar en una empresa. Pueden ser vitales en una empresa, pueden tener funciones y muy buenas; y por eso yo, cuando después me saqué mis estudios, decidí jamás, nunca decir nada sobre mi enfermedad. Y me han dicho que trabajo bien en muchos sitios, y nunca lo han sabido. Y este verano pasado estuve trabajando como monitor en un campamento. Y al final del campamento, mi jefe me dijo que notaba que yo le preguntaba demasiado las cosas, y me preguntó si tenía un problema. Y se lo dije. Y le dije “pero si te lo hubiera contado antes, no me contratas ni pa’trás”. Y me dice “pero qué dices, hombre, es mejor saberlo antes”. Sí, ya. ¿Qué hubiese pasado si yo se lo decía antes? Ni me contrata ni nada. Ahí lo hice genial y mira, si el año que viene no me llama seguro que es por eso, no quiero ser mal pensado, a lo mejor sí por mi gran esfuerzo, porque me dijo que era un buen monitor, pero nunca se sabe cómo pueden reaccionar.

Entonces el trabajo que te marcó definitivamente fue el primero, ¿verdad?

No lo voy a olvidar. En ese trabajo tuve la mala suerte de contarlo. Creo que fue una lección para mí. Yo lo dije por miedo, miedo a tener una crisis y que pasase algo, no sé, yo creo que también me aconsejaron en ese sentido, puede que mi madre, como era un contacto de mi padre... pero ni contacto ni nada, ese tío no me gustaba como persona, me timaba y cuando se enteró se aprovechaba.

Yo acababa de salir de 1º de TAFAD y no sabía nada, no estaba preparado, me faltaba confianza en mí mismo, salía de la nada. Yo siempre estaba como segundo entrenador, pasaba lista, tomaba apuntes de los partidos; y un día que el entrenador no estaba, intenté dirigir un entrenamiento pero se burlaron de mí completamente. Eran chavales de 16 años, yo estaba mal, tenía la autoestima por el suelo y no tenía autoridad. Me fui llorando. Al año siguiente

volví para estar con niños pequeños. Y muy bien. Pero cuando se cumplió el primer mes, me dijeron que el primer mes no se cobraba. Al segundo mes me da un sobre con 40€, cuando me tocaba la mitad. Le pregunté qué era eso, y me dijo “EP – 7, te dije que te lo apuntases”. Yo no me acordaba, pero la falta de educación, la falta de respeto... me fui sin despedirme. Prefiero estar sin trabajo a aguantar esto. Me fui triste.

¿Y tenías contrato?

No, era dinero que te daban suelto y ya está. Y después de eso lo que más necesitaba era volver a tener la ilusión de trabajar.

¿Te cuento lo que me dijeron en TAFAD? Son frases que me quedan que no me gustan. Entre primero y segundo fue la operación, y estaba muy mal, suspendí alguna, tuve crisis en clase, y mi tutor me dijo que tenía que dejarlo porque nunca conseguiría aprobar TAFAD, que podía hacer algún cursito de aerobio. Me destrozó. Yo creo que por eso me dedico a lo que me dedico, soy monitor de tiempo libre para enseñar a los niños a que hagan lo contrario de lo que me hicieron a mí, para que no desprecien a personas que a lo mejor están un poco por abajo. Con los Scouts, en los campamentos, por las noches les contaba cuentos en los que yo era el protagonista (sin decirlo, claro), y se los contaba para que se dieran cuenta. Y les encantaban.

¿Cómo fue la reacción de tu familia en la operación?

Cuando yo iba en la camilla, al quirófano, a mí me entró un ataque de pánico y mi padre también se puso muy mal, dijo que no querían que me operaran, pero me darían un tranquilizante o algo. Pasé un mes de agosto muy duro, iba de la camilla al baño y del baño a la camilla, con los electrodos adentro de la cabeza esperando a que vinieran las crisis. Cuando ya tuve las crisis necesarias, me operaron y quitaron lo que pudieron. Y después fui a Miami, donde estaba una hermana de mi madre, y ahí lo pasé también muy mal, con dolores de cabeza insoportables. Y al cabo del tiempo volví a España, me atendió una doctora de Barcelona, aunque no la pongo en mi libro porque no me acuerdo de nada. Después estuve con el doctor Serratosa, que tardó un año exacto hasta dar con la medicación, y volví al Sabrilex, junto con el Tegretol. Y gracias a la operación, esta combinación funcionaba; fue vital.

¿Y qué tal las relaciones personales?

Ahora estoy con May, desde hace 8 ó 9 meses, pero antes era muy tímido. Hasta los 18 años no tuve amigos. De hecho cuando me cambié de colegio hasta me pegaron. Yo no sé qué hacía, yo quería estar bien, agradar a la gente, pero me seguían timando, me robaban, me acuerdo que me robaron mi discman, pero me decían que yo había robado un mechero de ellos (cuando no es cierto porque yo nunca he fumado) para provocar una pelea, y lo consiguieron. Me rodearon todos los niños en el patio, uno vino a acusarme, me dio un empujón, yo le dije que me dejara en paz, y al final me dio un puñetazo en el ojo. Ninguno de los niños hizo nada, y el jefe de estudios vino y nos impuso el mismo castigo a los dos. Muy injusto y vergonzoso.

Al año siguiente me cambié de clase, de ciencias a letras, y ahí por fin pude hacer amigos, que era lo que quería. Y estaba muy feliz, salía de fiesta, ¡veía lo que era salir con los amigos un viernes! Conocí amigos que me respetaban aunque tuviese lo que tuviese, todo era estupendo. Pero fui un poco estúpido, pasaron los años, estaba sin crisis y empecé a beber alcohol. Y volvieron las crisis, constantes. Cuando terminé segundo ya lo dejé por completo y empecé a estudiar fotografía, pero tampoco salió bien, aunque nada de destacar ahí. Y aquí retomamos en primero de TAFAD, que ya te conté.

Estar con crisis y sin memoria es una inseguridad en todo... El año que me pegaron por ejemplo tuve que ir a un psicólogo para que me ayudara con eso. Y me ayudó mucho, aprendí a defenderme y a saber que yo era una persona como cualquier otra. “Te haces respetar como todo el mundo”, me dijo. Y me fue bien.

¿Cuál es la idea de tu libro?

La idea surgió un poco después de conocer la Asociación. Debido a lo que pasé, sé bastantes cosas. Hablo con la gente, con los padres, los niños; recuerdo una conversación en la que los padres tenían pánico de lo que le pudiera pasar a su niña, de 17 años, no la dejaban salir con sus amigas. Me parece vergonzoso. Y es triste. Yo por suerte tengo unos padres que siempre han luchado por mí. Y por eso soy fuerte ahora. Y en la Asociación creo que he conseguido ayudar a bastante gente. “Vete a este médico, a mí me ha curado, esta medicación me funcionó”, yo les oriento.

¿Y por qué un libro?

Yo quería contar una historia, y de pronto se me ocurrió contarle de la epilepsia, que es lo que más sé. Creo que es una buena manera de decir a la gente que tener epilepsia no es solo un problema físico. No es “tienes la crisis y ya está”. Eso deriva más problemas, problemas de memoria, complejos, problemas con las personas, con las relaciones, no es solo un problema neurológico, las pastillas y ya está. También es una manera de expresar mis sentimientos y que otra gente conozca esta enfermedad tan desconocida para mucha gente. No saben nada, solo saben la convulsión, que es lo que más impacta. Y ya está. ¿Pero tú no sabías que hay crisis de otros tipos, con unos efectos, psicológicos, físicos, de todo? No, la gente solo sabe una, la que impacta. Eso es ser muy ignorante. Y para eso también lo escribo, para que las personas no se queden con la convulsión y el golpe en el suelo y ya.

¿Quieres agregar algo más?

Sé que ahora no se me puede arreglar todo, es mi sueño. El libro lo he hecho por un sueño que tengo, aunque no se puede cumplir. El libro acaba con el final de mi epilepsia. En el libro hablo de las dos operaciones en Cleveland, también voy a hablar de dos operaciones similares que tendré. Mi doctor me cuenta que descubren que me pueden quitar todo sin que me afecte nada. Y voy otra vez a Cleveland, paso por todo, los electrodos intra – craneales, toda la mierda y al final me quitan toda la epilepsia. Yo veo el final, sé cuál va a ser, me quitan toda la epilepsia pero me doy cuenta de que ahora soy como los demás y no quiero. Por eso prefiero seguir con esto y ser fuerte, y no tener miedo a que cambie mi carácter o mi sensibilidad y ser como las personas que tanto he odiado.

PRIMERA ACLARACIÓN, a pedido de EP – 7.

Dime.

Me he dado cuenta: si tienen la memoria muy mal las personas – no quiero juzgar de antemano los médicos de otros ni nada – pero es porque a lo mejor les pasa lo mismo que a mí, que está con un médico que le está drogando, buscando la medicación exacta, y eso el médico no se da cuenta que perjudica al paciente, porque cuanto más medicación, más droga y más mala memoria. Hay que saber hacer eso bien, hay que saber encontrar un buen médico.

Por eso creo que con este médico con el que estoy, estoy bien y se lo aconsejo a muchas personas que veo en la Asociación. Es importante no solo estar controlado sino estar bien controlado, bien medicado. Y algo importante que me dijeron en Cleveland es tomar las pastillas cada 12 horas exactamente, así que tengo una alarma. Me dijeron que eso es vital, porque el efecto de la medicación dura determinadas horas, así que no puedes tomar las pastillas a cualquier hora... Hay que ser responsable y bueno, y seguir viviendo y... luchando, es lo que hay.

SEGUNDA ACLARACIÓN

Cuéntame: ¿epiléptico?

No, no, no, para nada, eso es algo que no me gusta nada. Nosotros tenemos epilepsia, no es que seamos epilépticos. A mí... que una persona te diga “ese que es epiléptico” me parece un modo despectivo, incluso insultante, de llamar a una persona. ¿Qué pasa? ¿Es que acaso es el epiléptico Juan? (Juan se llama el personaje de su libro) Es así, como impacta más lo del epiléptico, será “el epiléptico” Juan”. ¿Pero qué co... pero qué es eso? ¿Qué falta de... de aprecio eh... es esa? O sea, yo creo que es Juan, un niño normal y corriente que tiene epilepsia. Y ya está, nada de “el epiléptico”. ¡Pero bueno! ¿Acaso vamos por ahí diciendo “el ciego ese que se llama Sonia”? Pues no, es Sonia, sabemos que tiene un problema, por ejemplo, y ya está, lo aceptamos. Hay mucha gente que bueno, que aunque le parezca una tontería, entre “epiléptico” y “tener epilepsia”, pero “¡si es lo mismo”! A nosotros, los que lo tenemos, no nos parece lo mismo.

¿Y por qué no es lo mismo?

Pues... por lo que te he comentado, yo creo que decir eso es como llamarte “tienes epilepsia, tienes crisis, eh...” en toda la cara. Me gusta que me traten mis amigos como soy. O sea, como si se olvidasen que tengo epilepsia. Es algo que cuando surja, se acordarán, pero si no, ¿por qué se tienen que acordar? O sea, ¿por qué? Yo creo que no tienen motivos para ello. Y si verdaderamente hacen hincapié en eso, se acuerdan tanto de eso, tal, es que a lo mejor no son tus amigos. Es mi opinión. Y además... esa es la diferencia, por eso a mí no me gusta que me digan esas cosas.

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia?

A los 17 años.

¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió?

Estando de vacaciones estaba tumbada en la cama y fue cuando me pasó.

¿Quién brindó los primeros auxilios?

Me encontró mi prima haciendo movimientos.

¿Lo hizo correctamente?

Bueno, realmente todavía no sabíamos que era epilepsia.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”?

La segunda crisis me dio cuando salía de casa, me caí por las escaleras. Me encontró un vecino (que pobre, se asustó...), fui al hospital y tras contarle el otro episodio me diagnosticaron epilepsia.

¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

Los médicos una resonancia, electro y análisis.

¿Se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

No.

¿Qué tipo de crisis tienes?

Crisis parciales complejas.

¿Cómo son?

Antes de que me pase uno o dos días antes tengo sensaciones vividas (por ejemplo voy a coger un boli para escribir algo que tengo que hacer y parece que ese momento lo he vivido antes) y ganas de devolver.

¿Qué tratamiento sigues?

Tomo una pastilla por la mañana Crisomet antes tomaba Orfidal porque dormía muy mal y para la epilepsia es muy importante dormir, pero hace dos años la dejé.

La medicación, ¿es efectiva?

Sí, pero anterior tomaba Depakine y esa me daba dolor de cabeza, el periodo lo tenía fatal.

¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Con el Crisomet la verdad es que voy muy bien

¿Has considerado la opción de operarte?

No nunca he hablado con el médico de este tema porque mis crisis entre comillas son muy leves.

¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Mis familiares ahora ya no, pero antes horrible al principio sobre todo mi madre no me dejaba respirar, pensaba que no podía llevar una vida normal.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Un trastorno en el cerebro, pero me permite hacer mi vida normal.

¿Lo cuentas o no?

No siempre, gente cercana a mí sí que lo sabe por supuesto.

¿Por qué?

Porque hay gente que piensa que te van a dar las convulsiones en ese mismo momento y es como que no puedes hacer nada, conozco una niña en el parque y tiene epilepsia y no veas,

que si pobrecilla, fíjate... Y sí, pobre, sobre todo cuando te da la crisis que te deja el cuerpo hecho polvo, (por lo menos a mí), pero tiene una vida normal.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Bueno pues ahora ya se han acostumbrado, pero cuando tuve a mi hijo fue como una preocupación, “anda que si te da un mareo con el niño”, mi marido al principio un poco preocupado, encima estando en casa hace ya tiempo antes de tener mi hijo, tuve una crisis y el estaba conmigo y se asusto muchísimo, y al principio cuando ya tuve al niño me llamaba a casa cada dos por tres, pero luego hablamos y se quedo más tranquilo ya que en mi caso siempre que me va dar una crisis tengo sensaciones vividas y muchas ganas de devolver, antes no lo sabía pero me comentó la doctora que eso es un anuncio de una crisis.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

No

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral?

No, además tuve que decirlo porque me dio una crisis y tuve que faltar al trabajo y lo conté, pero eso sí, un poco adornado.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia?

No yo he estado trabajando en el mismo trabajo 19 años y ahora estoy en paro. El trabajo está fatal y desde luego si me sale un trabajo no voy a comentar nada de este tema porque vamos, si hay poco trabajo, con este tema no te cogen.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia?

No.

¿Te has sentido discriminado?

No.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación?

No.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia?

No.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados?

No.

Entrevista personal

Yo soy muy atrevida, como me veo muy bien... Hago todo. Me acuerdo que la Dra. Díaz Obregón me decía que si tenía que tender la ropa, “que la tienda tu marido, tú no tienes por qué asomarte a la ventana”. Y yo pensé que podía ser verdad, pero mi situación es diferente, yo me siento bien. En el metro igual, no me pongo en el bordillo, pero ni yo ni nadie. Yo me mareo en el coche si no conduzco, en las atracciones, los ambientadores en los coches... Pero eso es un mareo. “¿Te has mareado? ¿Pero es un mareo de los tuyos?” “No, de los míos no”. Mi marido se asustó mucho, pero yo no me planteo que hay cosas que no puedo hacer. Lo que sí procuro es dormir bien.

Me comentabas que los medicamentos te daban insomnio...

Sí, yo había dormido siempre muy bien, pero de pronto empecé a dormir mal. El Depakine me iba fatal. Me trataban en el Modesto Lafuente, pero me decían que esa tenía que ser mi medicación. Pero yo tenía muchos efectos secundarios, dormía mal, estaba hinchada, tenía sensación de mareo, retraso en la regla... No quisieron quitármela pero me la redujeron, y entonces me dio una crisis. Entonces fui al Clínico y me empezó a llevar la Dra. Díaz Obregón. Ella me cambió la medicación y me preguntó también cómo dormía. Así que me dio Orfidal y Crisomet. Y tuve otra cuando me volvieron a cambiar la medicación.

¿Cómo son tus crisis?

Son parciales complejas. Yo me siento mal, siento ganas de devolver y sobre todo las sensaciones vividas: voy a coger el vaso y siento que ya lo cogí. Y a los 17 años no lo asociaba. La primera me dio en época de exámenes. Yo me caigo, me quedo súper rígida pero nunca me he orinado ni echado espuma por la boca. Sí que me muerdo la lengua, y también me muevo un poquito. Y cuando me despierto, fatal, me duele todo el cuerpo. E inmediatamente a urgencias. Yo cuando me despierto puede que no recuerde algún teléfono, pero sí todo lo que estaba haciendo antes de tener la crisis. En mi caso, las arcadas son una señal de que me va a dar una crisis, incluso aunque sean muy suaves. Y yo soy tonta porque a veces no les doy importancia.

¿Cuántas crisis tuviste?

Una a los 17, otra a los 19 y otra a los 21, cuando me estaban bajando la medicación. Ahora tomo lo mínimo que puedo tomar, que son 200 mg., y a mí no me cuesta nada tomarme una

pastilla toda la vida, sobre todo con mi niño. Y cuando me despisto, mi cuerpo lo nota, me siento más cansada. Yo conduzco, hago mi vida normal. Eso sí, procuro dormir bien. Si salgo de noche intento pasar el día descansada, me tomo una cerveza...

Con mi niño la verdad es que el parto fue complicado y lo tuvieron que hidratar con una sonda. Me preguntaron si quería darle pecho y yo dije que sí, pero me insistieron en que el niño tenía que tomar cada tres horas para que no se deshidratara y entonces me entró un miedo tal que para asegurarme de que estuviera bien, elegí el biberón. Pero es que además me lo pusieron al pecho y mi niño no tenía fuerza, estaba deshidratado... Se me rompió la bolsa a la 1 y di a luz a las dos de la tarde, me dejaron mucho tiempo... Me hablaron de la jeringa, pero yo estaba asustada. No fue el mejor día... Cuando llegué al hospital me dijo el enfermero que me recibió con la silla "Qué buen día para nacer", con el gorrito de Papá Noel, pero no sé, lo mandaron a mi marido a casa, a las ocho de la mañana vino una enfermera con un pedazo de tarta, que habían tenido una fiesta... Tampoco tuve un buen embarazo, tuve hipertiroidismo, más la epilepsia... Pero igualmente con el biberón yo estaba muy cansada, porque había que dárselo cada tres horas. Como tomaba el Orfidal y no descansaba bien, estaba agotada. Así que ahí me lo fueron quitando.

¿Tuviste épocas de muchas crisis?

No, no tuve nunca dos en un año. Recuerdo que tuve una a los 25, cuando empecé con el Orfidal, y otra a los 28, me acuerdo porque fue justo cuando me fui a vivir a mi casa. Pero fue una locura, tiramos la casa entera, hicimos reforma y luego la mudanza. Y me lo comí todo yo sola. Todo fue pa'mí. Los dos trabajábamos, pero yo tenía más comodidad para llamar y encargarme de todo. Así que un día llegué a lo de mi madre, me senté en el sillón y me dio. Es cierto que muchas veces he tenido esas sensaciones vividas, pero muy poco. Otra fue cuando venía de trabajar, era otro momento muy malo con el trabajo. Aparqué, entré en el portal y me caí. Y esa vez no había tenido ninguna sensación vivida. Estaba muy cansada y agobiada con el trabajo.

¿Cómo fue la adaptación a la epilepsia? Digo por lo de tu madre.

El diagnóstico vino después de la segunda crisis y la resonancia, a los 17 fue "un mareo". Mi madre estaba súper agobiada, aunque tengo otros dos hermanos. De los 19 a los 20 horrible, horrible. "Nos vamos a la discoteca". "No bebas, vuelve pronto, que tienes que dormir". Me levantaba al día siguiente "Duérmete la siesta, que has salido". "Qué dolor de cabeza" "¿Te va a dar un mareo?". Yo empecé a cuidar bien a los 21, cuando empezó a llevarme la Dra. Díaz

Obregón. Entonces tenía más información, pero venía mi madre conmigo, que no me gustaba. “No la agobie, que ella tiene que llevar una vida normal”. “Sí, pero se puede caer...” “No se preocupe, si se cae ya se levantará, alguien la ayudará, no tiene que tener miedo por tener epilepsia”. Y cuando empecé a estar con mi marido, se lo cuento, evidentemente, a los dos o tres meses de salir. Yo no lo cuento cuando no tengo confianza, aunque me lleve bien. Porque te vas un momento a por el pan, que son dos minutos, y no te quieren dejar al niño. Yo lo vi con mi cuñada, que aunque ella tiene dos hijos no quieren dejarle otros niños: “no, deja, ya me arreglo”. O se iba al cine con otros niños y los padres también les acompañaban. Y amigas muy cercanas que no lo saben, por lo que te cuento, tienen niños como yo y yo siento que te quedas con el niño y es un problema. Como en mi trabajo, yo lo conté al final. Empecé a trabajar ahí justo a los 21 años, cuando ya tenía el diagnóstico. Y tenía que ir a revisiones, ya fuera cada tres meses, seis o un año. Y a qué iba. Pues tenía muchos dolores de cabeza, para ver de qué podían ser. Y cuando me dio a los 23 o así ya les dije que era epilepsia, pero después de dos años de trabajar en la empresa. Era diferente. Yo no faltaba al trabajo, estaba a primera hora en el hospital para que me viera la doctora bien temprano. Por las crisis faltaba solamente un día, el día siguiente. Después, aunque estaba muy cansada iba igual.

Yo hice una FP II, pero también estuve un año en la universidad estudiando RRLL, al final lo dejé porque no me gustaba. Ves, yo estaba mal, en la universidad, no sabía si seguir o no seguir, y fue cuando me dio. Fue un momento de estrés. Por eso ahora mi marido está siempre “Relájate”, “relájate”.

Tú llamas a tus crisis “mareos” ...

Sí, porque yo tengo las sensaciones vividas y luego es un mareillo con arcadas, sobre todo la arcada. Y la sensación vivida es de coger esto y decir “ya lo he hecho”. ¡Es tan raro! La gente no lo entiende.

Entonces eso es lo más intenso que vives con las crisis...

Cuando me pasa estoy bien, no es ni placentero ni desagradable, lo que pasa es que unos 30 segundos o un minuto después sé que me va a venir el mareillo, la arcada y todo. Y muchas veces es la arcada como que vas a devolver y ya está, pasa. Otras veces viene el mareillo. Y ahora que ya sé lo que son, sé que me vienen unos tres días antes de la crisis. Y siempre coincide con épocas de estrés, problemas, y el sueño.

¿Con “adornado” a qué te refieres?

Lo decía, pero “son crisis epilépticas, pero tengo suerte porque son muy flojitas...”

Y creo que ellos no sabían muy bien qué era una crisis epiléptica, así que no ha habido ningún cambio. Claro que a mí no me ha impedido trabajar, o lo adorné: “es un mareílo, no me ha pasado nada...”

Incluso fijate que fue una compañera mía la que me ayudó una vez cuando me pasó con el niño. Fueron 10 minutillos, no fue tiempo. Y esos seis meses fueron horribles, y yo les dije, o me dejáis de agobiar o me pasa otra vez. No era yo, era el niño: y tú coges el coche, te vas, tiendes la ropa, te vas al parque con el niño solo... y yo estaba muy agobiada. Mis suegros, todos. Me metían un miedo que no iba a salir de casa. Y si no sé qué, y si no sé cuánto. Y es que yo conduzco, y voy muy relajada. Eso mi madre lo lleva fatal. Cuando a los 19 me saqué el carnet, ella... porque en aquella época no había móvil, gracias a Dios. Mi marido aún ahora, con el Whatsapp... No es que no confíe en mí, de hecho él va de copiloto, pero se pone nervioso si no contesto. Incluso le pusimos los teléfonos al pequeño, por si alguna vez pasa.

¿Antes de tener epilepsia tú conocías la enfermedad?

Una vez en una reunión de padres y alumnos, en octavo, sí que vimos a una niña con una epilepsia muy fuerte, entonces vino su madre a explicarnos qué era lo que pasaba. Pero después me olvidé, no lo asocié cuando me pasó. Luego sí, te metes en internet, miras “epilepsia”, pero con la Dra. Díaz Obregón ya nada de internet, ella te lo aclaraba todo. Para internet, mi marido.

¿Él tiene miedo?

...él no es agobiante, mi madre sí fue agobiante. Pero claro, cuando me dio hace tres años, ya no es por mí sino por el niño, volvemos a lo mismo. Pero yo cocino, hago aeróbics, nado, hago cosas que no os interesan, porque si hago caso de lo que no tendría que hacer, estaría todo el día sentadita en el sillón. Y yo de verdad, paso. Si tengo que estar relajada, que no me agobien. Y me cuido de dormir. Pero no he cambiado nada de mi vida.

Cuestionario escrito

¿A qué edad empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

A los 20 años. Convulsiones y pérdida de conocimiento. Estaba en el trabajo. Llamaron a algún teléfono de información o emergencias y le fueron indicando lo que me pasaba y así iban haciendo. Pero ya desde los 15, aproximadamente, tenía lo que luego denominaron como “ausencias” pero que yo en su momento no comenté con nadie, no di importancia y sí me pudieron tachar en su día de “rara” o “en “su mundo”.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Las crisis son de rigidez muscular, espuma por la boca, convulsiones y pérdida de conocimiento.

Primero se lo contamos al médico de cabecera, él nos remitió al neurólogo el cual me hizo algunas pruebas como: RM, escáner.

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Tomé Depakine 4 años hasta que me operaron y me fue bien y después de la operación durante 4 años más. Luego me lo quitaron porque estaba bien y no tenía ninguna crisis. Entonces me quedé embarazada (sin ningún problema y sin tomar medicación), y a los 4 meses de tener ya a la niña me apareció de nuevo una crisis. Lo dejaron pasar a ver si era un hecho aislado por el estrés y el dormir poco, pero cuando la niña tenía 8 meses tuve otra, entonces me volvieron a mandar el Depakine, que ya hace casi un año de esto y no me ha vuelto a dar ninguna. Ahora este mes tengo revisión con otra neuróloga porque queremos tener otro niño, a ver que nos dice.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

Sí, me operé, los médicos mandan. Y todo fue bien.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Algo con lo que tienes que vivir. Asumirlo. Llevarlo de la mejor manera. Sin miedo, pero alertando a las personas que te rodean, por si acaso.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Lo cuento cuando ya tengo cierta confianza. Creo que es como cualquier cosa personal que no lo cuentas a la primera de cambio, pero sí me gusta contarlo, principalmente por mi bien.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Normal. Esto me pasó al principio de estar saliendo con el que ahora es mi marido. Me daba vergüenza y no quería contárselo por si él me dejaba. Pero no tuve ningún problema en relación a esto. El me quería y me apoyó y me apoya en todo momento.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

No, pero es verdad que mi epilepsia es una epilepsia muy concreta y es moderada.

A mí me producía la epilepsia el tumor que tenía, que rozaba a algo que lo producía. Hoy día también puedo tener esas crisis pero por la cicatriz que ha quedado, me explicaron que cualquier persona operada de la cabeza, aunque no tuviese crisis epilépticas, después de ser operada podía tenerlas.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

¿Te has sentido discriminado?

Eso sí. El sitio donde trabajaba que me dio la crisis por primera vez (primero estando en el trabajo y otra vez de camino del trabajo a casa) tenía un contrato de 6 meses y no me lo renovaron... yo creo que algo influyó.

Y en otro trabajo, cuando me operaron, estuve de baja un mes, al reincorporarme me echaron.

Evidentemente sí ha tenido que ver. En otros trabajos no se han manifestados las crisis y no he tenido problemas.

Sí me he sentido discriminada en estos trabajos que me han echado.

En otros trabajos que se lo he dicho a compañeras que tenía suficiente confianza me he sentido apoyada.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

La verdad es que nunca me lo he planteado.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirte? ¿Cómo calificarías la experiencia?

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Entrevista personal

La primera crisis entonces te dio a los 20 años mientras estabas trabajando. ¿Había pasado algo en particular?

No, nada en especial, aunque yo no estaba a gusto en el trabajo. Ahora sería muy difícil decirte si ese día en concreto había pasado algo.

Y dices que desde los 15 tenías ausencias.

Sí. Yo me sentía rara pero no sabía definirla. Cuando se lo comenté a los médicos solo supe decirles que mi sensación era rara. Algo en el estómago, pero inexplicable.

¿De bienestar?

No, al revés. Que te quedas así... Como estar fuera del marco donde estás. Como si ahora mismo estoy aquí y veo este espacio, a ti, pero desde fuera, desde otro punto de vista. Y algo en el estómago. No duraba mucho, solo unos segundos, y creo que me quedaba como un poco mirando a las musarañas, como se suele decir. No perdía la consciencia pero no prestaba atención, oía, pero como de lejos, aooaoaa...

¿Y cada cuánto te daban?

No lo sé, porque además no tenía consciencia de qué pasaba. Ni yo ni nadie, porque no se lo contaba a nadie. Creía que era un poco rara. En esa época era muy... como tímida, muy introvertida, me costaban un poco los círculos sociales, entonces yo lo achacaba a eso. Tenía mis amigos pero siempre estaba medio por detrás, la calladita, la... no sé. Mi época de colegio, de instituto, no fue muy buena. Fíjate, a veces pienso si el tumor no me salió... Cuando yo era chiquita, en casa muy bien, mi madre dice que era muy rica, muy graciosa, pero cuando empecé el cole todo cambió. Había un niño que me hizo la vida imposible, me pedía cosas y me amenazaba, y yo iba acongojada al cole. Esto tampoco lo conté nunca en tu casa, sí de mayor, pero no entonces. ¿Qué le llevo? Un borrador, un sacapuntas, porque si no a la salida me va a pegar. Eso fue un par de años, sobre todo primero. También se murió la hermana de mi abuela y pintaba todo de negro. No lo sé. La profesora creía que yo estaba contra ella porque pintaba así. Y yo creo que son cosas que vas arrastrando, tenía un grupo de amigas pero ellas eran muy alegres y sociables, les gustaba mucho bailar y a mí también me encantaba, estaba muerta por bailar pero nunca bailé en los festivales ni en el cole, porque me daba pavor. Entonces cuando llegué al instituto ya pasé a otra etapa y estuve un poco mejor,

pero las notas regularcillas, no llegué a mucho, y en tercero hice un módulo de administrativo y ya ahí, eso fue genial. Mis 18 años. Cambié de amigos, de círculo social, de gente, de barrio, de todo, y fue para mí como abrir las puertas, y hasta cambió mi manera de ser, mis notas, todo. En el módulo tenía notables y sobresalientes, y salíamos y era la más bailona, la más sociable y con mis amigas genial. Conocí a Sergio, quien ahora es mi marido, y genial, y esta es mi historia.

¿Y en qué quedaron las ausencias?

Entonces no me acuerdo qué pasó, pero sí recuerdo algunas ausencias del instituto que las tengo muy grabadas.

¿Y por qué crees que recuerdas esas?

Mira, a lo mejor será porque había un chico muy mono en la puerta (Ríe a carcajadas), y me pasó. Y alguna otra con el profesor dando clases y empezar a oírle de lejos, como si tú estuvieras en otro sitio. Recuerdo también una con Sergio.

Entonces a los 20 ya estabas trabajando con el módulo de administrativa. ¿Y qué pasó?

Yo no me acuerdo de nada, pero me contaron mis compañeros que me puse de pie, miré una esquina y después perdí el conocimiento, empecé a convulsionar y una compañera llamó a urgencias y por teléfono le fue contando qué me pasaba y ellos le dijeron lo que tenían que hacer. Actuaron muy bien.

Y ya con las primeras pruebas vieron el tumor.

Eso es. Me descubrieron ese tumor, era pequeñito, y me pusieron el Depakine. Me dijeron que por el momento no tenían que operarme, y que si no crecía, podía estar con eso toda la vida.

¿No te asustaste con la palabra “tumor”?

Sí, mucho, la verdad que mucho. Lo pasé muy mal. Te dicen que es benigno y menos mal, pero fue feo. La familia me apoyó mucho, que no me preocupe, llevarlo de la mejor manera... Tuve cuatro crisis, cada cuatro meses o así. Probaron con una medicación que me dio alergia y al final me pusieron el Depakine. Tomaba pastillas todos los días, dos o tres, y era un rollo, salir y llevarlas, o contar por qué me las tomaba. El caso es que yo estuve años con el Depakine solo, y controlada. Iba todos los años a hacerme una resonancia y una revisión y todo muy bien. Pero al final les dio miedo que el tumor tocara alguna zona del cerebro que pudiera afectarme

en otro sentido, la vista o lo que fuera, y decidieron operarme. Y ahí otra vez fatal. Una operación de la cabeza, imagínate. Y me dijeron que podía salir muy bien pero que en el peor de los casos podía quedarme hemipléjica.

Y tienes que dar el consentimiento informado.

Claro, por supuesto. Y lo pasé mal, llorando... Yo tenía 25 años... Muy mal a priori, pero afortunadamente salió todo muy bien, un neurocirujano muy bueno. Íbamos recomendadas y confiábamos en él. Mi familia me animaba, claro, me decía todo lo que se suele decir en estos casos, y mi madre estuvo conmigo todas las noches sin dormir, a mi lado. Y luego estuve un mes que parecía que tenía un gorro de 10 kilos en la cabeza, andaba un poco que me pesaba la cabeza. No tenía nada, pero era una sensación y no podía andar rápido, deambulaba por casa. Y luego cuando me incorporé al trabajo eso sí, me echaron. Tenía un contrato de administrativa de 6 meses, o así, y cuando se acabó el contrato no me renovaron.

¿Y cómo siguieron las cosas?

Después seguí con el Depakine. Y me dijeron que solo por la cicatriz podía tener crisis. Pero después de unos años me quitaron la medicación. Y estuve fantástica, sin medicación y sin crisis...

Yo seguía trabajando pero no me gustaba. A mí lo que verdaderamente me apasionaba era ver a la gente en la televisión, cómo iba maquillada, dar masajes me llamaba la atención, cuando mi madre iba a depilarse siempre miraba, y tal. Entonces cogí y dije “voy a hacer esto”. Y mi novio dijo “A ver, ahora ponerte a estudiar, cuando estamos por comprar un piso, y tú trabajando...” Y me fue muy bien, me empezaron a salir trabajos –iba a decir apasionantes – y trabajé hasta que tuve la niña. Todo ha ido coincidiendo bien. De hecho estaba en el paro cuando hice los cursos.

Y cuando ya tenía a la niña, una noche me incorporé, empecé a mover las piernas y luego convulsioné. Mi neurocirujano me dijo que íbamos a ver si era algo puntual por el estrés y la falta de sueño pero luego tuve otra igual. Y fue en plan Joooo, otra vez a tomar pastillas. También me dio mucho miedo por la niña. Lo primero es estar bien para que ella esté bien.

¿Qué es para ti la epilepsia?

Aparte de un rollo... Sobre todo el pensar que te puede dar en un mal sitio, que te golpees...

¿Y toda tu familia y los amigos lo saben?

Sí, quizás algún primo segundo no, no lo sé... Amigos igual, lo saben todos. Ahora quizás la gente nueva, las mamis del parque no lo saben, pero no por ocultarlo sino porque no salió el tema, tampoco me voy a poner el cartel en la frente... En los trabajos igual, no el primer día pero sí a los compañeros con los que estás todos los días. A los jefes no.

¿Y qué les explicabas?

Lo que es, y muy bien, casi todos sabían de qué se trataba. La que no tenía ni idea era yo, que ini había escuchado el nombre! Ni los síntomas, ni conocía a nadie. Después sí que busqué en internet, famosos que la tienen, ¡un montón! Pero nadie de primera mano.

¿Te has sentido discriminada?

Sí, en el trabajo del que me echaron. Se me terminaba el contrato, pero se quedaba cojo el puesto. Yo había estado de baja un mes y medio, pero no por un constipado. Y ni siquiera se presentó el jefe, vino un mando intermedio y me dio la carta. Lo típico, “tenemos que prescindir de ti”. Y la otra recepcionista me dijo que ya lo sabía. ¿Habían estado hablando cuando estuve de baja? “Cuando venga esta la echamos”. Y en el otro donde me dio la crisis. Es curioso, ¿no? Donde tuve una crisis y donde me operaron.

¿Has pedido la minusvalía?

No, si yo puedo trabajar perfectamente, tomo mi medicación, estoy controlada, por qué no voy a trabajar como cualquier otra persona.

¿Qué aficiones tienes, qué deportes haces?

Mis prioridades han cambiado pero por la niña. Yo patinaba sobre hielo, he esquiado, me gusta nadar, y aunque me plantearon que no podía hacer deportes de riesgo, nunca me limité por la epilepsia. Sí que necesito dormir bien, pero no por lo demás la epilepsia no me ha condicionado mucho. Ahora todo mi tiempo es para la peque y solo hago pilates.

¿Y cómo va la búsqueda del segundo bebé?

Pues con más miedo que con la primera. Entonces fuimos a por ella como cualquier pareja, sin miedo, aunque es cierto que en algún momento pensé en qué podría pasar con el esfuerzo del

parto. Y ahora como estoy con el Depakine y es incompatible con el embarazo, estoy viendo qué hacemos.

Cuestionario escrito

¿A qué edad empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

A los cuatro años. Estando en la casa de campo de Madrid, después de la comunión de un familiar, me puse muy mal y me llevaron a la Fundación Jiménez Díaz, donde trabajaba un conocido, desde entonces hasta hoy.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Por la manera de actuar, no era normal perder el conocimiento, estar ausente un rato y después no acordarte de nada, recuerdo que me llevaban cerca de la calle Princesa y la Rosaleda a hacerme las pruebas. Al principio si vieron algunas anomalías, luego cuando me fui haciendo mayor no se vio nada.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Crisis comiciales+nc+nc

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Anteriormente si tuve efectos secundarios con una medicación, ahora me encuentro muy bien.

La medicación que tomo actualmente es: keppra 500 1 – 0 – 1 y toppamax 100 1 – 0 – 1

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

No

¿Qué es la epilepsia para ti?

Es una Cruz con la que tengo que cargar, dependiendo del ánimo, fe, ilusión, esperanza, pues te pesa más o menos.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Según a quién, hasta no tener una valoración de esa persona y una cierta complejidad. De todas formas, una cosa que me enseñaron, a las personas hay que mirarlas a los ojos para hablar.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Muy bien, estos casos te dan palos, pero la familia se crece cuando sales adelante y los amigos de verdad también.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Ninguno.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Solo me ha fastidiado el no poder conducir.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

Ninguno.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

En el trabajo, tengo suerte, suelo ser un tipo callado, saco mi trabajo y así no estoy sometido a estrés. En alguna ocasión he tenido alguna crisis, pero sin que se enterase el jefe.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Yo tuve un problema de la medicación, que al retirarla, tenía el cuerpo que me pedía esa medicación, si a eso lo juntamos con el estrés del trabajo y otros jaleos en los que estaba inmerso pues al final hizo que no fuera yo, de ahí que me dieran la baja y me mandaran al psiquiatra.

¿Te has sentido discriminado?

No.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirte? ¿Cómo calificarías la experiencia?

Así es, pues ayudar, en mi experiencia y poder aprender, siempre positiva.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Indistintamente, las grandes empresas privadas hacen ayudas para personas con problemas y discapacidades, lo público porque es del Estado. Yo en mi caso, al trabajar en un colegio religioso, también tengo que estar agradecido.

Entrevista personal

¿Cómo empezó la epilepsia?

Fue entre los 3 y 4 años, estábamos en la Casa de Campo, de picnic, y no sé qué demonios hice que me caí. Me llevaron a la Fundación Jiménez Díaz, con el pañuelito blanco como señal de emergencia para que los coches nos abrieran paso. Allí trabajaba un familiar, y llamaron también a un médico del Clínico para que me atendiera. De mayor me contaron que me podría haber muerto. A partir de ahí, la vida nos cambió a todos. Yo no fui el mismo, siempre he estado de médicos, mi padre era autónomo y no tenía Seguridad Social. Yo tenía muchas convulsiones. Se me tuercen el brazo y la pierna izquierdos. Me dan ganas de devolver y ante cualquier síntoma voy al baño. Luego me quedo atontado un rato y después se me pasa. Ahora va a hacer cinco años que no tengo crisis, toquemos madera.

¿Tienes auras?

Hace ya cinco años (toquemos madera) que no tengo crisis, supongo que el tratamiento y el estilo de vida tienen que ver con eso, ahora estoy mucho más tranquilo.

Pero sí, cuando tengo esa sensación de que algo no está bien, de que algo va a pasar, y me da. Cuando tengo demasiadas cosas entre manos al final me daban, estaba muy estresado y cuando cometía errores era más propenso a tener crisis.

Estás en tratamiento...

Yo estuve con muchos tratamientos, desde pequeño los médicos han ido probando varias medicaciones. Y de hecho cuando me retiraron una, tuve un síndrome de abstinencia y tenía alucinaciones; ahora estoy en tratamiento psiquiátrico, aunque ya no tomo ese antiepiléptico. Pensaba que me perseguían, y aunque ahora me río, lo pasé muy mal. Estuve 8 meses de baja, muy mal.

¿Te has planteado la opción de operarte?

No, la verdad que no. Creo que es una tontería meterme en un quirófano.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Es como cualquier otra enfermedad. Te condiciona en algunas cosas, pero hay que saber llevar lo que uno tiene, depende de uno.

¿Y cómo ha sido tu vida con epilepsia?

Mi vida con epilepsia... no me puedo quejar, en mi entorno siempre me han apoyado, también porque yo me he abierto mucho a la gente. Yo nunca he renegado de lo que soy, y mis amigos me cuidaban. Es cierto que no he podido hacer todos los deportes, que no puedo conducir, pero he llevado mi vida de otra manera, he buscado otra clase de gente. Si mis amigos se iban a La Pedriza, yo me quedaba leyendo.

Cuando conocí a mi esposa se lo conté y no tuvo ningún problema. Lo único que nos marcó es que nos conocimos ya un poco mayores, y no podíamos tener niños. Entonces quisimos adoptar, pero no nos dejaron por tener yo epilepsia.

¿Qué estudiaste?

Yo siempre quise hacer Bellas Artes, y ahí tuve un rife rafe en mi casa, veían mal el ser un poco bohemio. Al final nunca desistí de mi obsesión por el dibujo, en casa nos inculcaron la lectura, y decidí ver el libro de otra manera, así que hice una FP en Artes Gráficas. Estudié con los hermanos Lasalle, que tienen imprenta en Madrid, y ahora yo enseño a otros chavales una parte del oficio, la preimpresión.

¿Cuentas que tienes epilepsia?

No voy con un letrado, pero en el trabajo por ejemplo sí que lo saben, la gente lo sabe. Mi actitud es positiva con todo el mundo, pero entiendo que no puedo tener mucha responsabilidad. Otros compañeros de la misma promoción han ascendido pero yo reconozco que tengo mis limitaciones. Quizás con más responsabilidades mi salud se hubiera resentido. Todo tiene que estar compensado. Con la epilepsia hay que ser muy responsable.

¿Entonces tú has estado todos estos años trabajando en el mismo sitio?

No, a los 17 años me salió un trabajo en el barrio de Tetuán, ahí estuve 8 años hasta que me echaron porque la empresa cerró. Después empecé en otra empresa y estuve 7 meses. Entonces me llamaron del colegio para que enseñe a los chavales, y allí sigo.

Eres socio de AEE...

Sí, los conocí por internet, pasaba mucho tiempo con el ordenador y buscando sobre la epilepsia llegué a la Asociación. Es bueno porque uno conoce más gente con esta enfermedad.

Cuestionario escrito

¿A qué edad a la que empezó la epilepsia? ¿De qué tipo fue la primera crisis? ¿En qué circunstancias ocurrió? ¿Quién brindó los primeros auxilios? ¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

A los 36 años. Fue una crisis tónico – clónica, estaba haciendo las compras en el hipermercado, así que llamaron al SAMUR, que me atendió perfectamente.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”? ¿A qué tipo de pruebas te sometieron? Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Fue después de estar ingresada. Me hicieron una resonancia y concluyeron que mi epilepsia es secundaria a los depósitos de hemosiderina de un aneurisma que había tenido tres años antes.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Solo lo sufrí en una ocasión: tónico – clónicas de 3 y 4 minutos de duración. De LIBRO: pérdida de consciencia, relajación de esfínteres...

¿Qué tratamiento sigues? La medicación, ¿es efectiva? ¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

Farmacológico. Sí. Sueño.

¿Has considerado la opción de operarte? ¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

No, sobre todo porque es secundaria a una operación y estoy controlada.

No creo que deban de opinar sobre una cuestión personal.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Una enfermedad crónica que se lleva bien con la medicación.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

Sí, a mi gente cercana, por qué no? No hay nada de qué avergonzarse.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

No forma parte de nuestros temas de conversación.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

Me han otorgado un 33%.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Me la ha facilitado; me explico: como yo no dispongo de ningún tipo de privilegio respecto de mis compañeros, mi empresa gana más dinero y le conviene tenerme empleada.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

No, fruto de mi grado de discapacidad tuve la entrevista para el puesto de trabajo en el que llevo casi cuatro años.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia? Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

No creo que la situación laboral española permita decidir cambios laborales en la actualidad; y por otro lado yo gozo de un trabajo que me facilitó mi grado de discapacidad.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Yo soy enfermera, así que conocía de antes la patología. No ha habido cambio de consideración ni actitud por mi parte.

¿Te has sentido discriminado?

No.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No creo que haya que desmitificar en España nada sobre la epilepsia. Es una enfermedad crónica que se trata y se controla con medicación. Evitando excesos no hay mayor problema.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

No.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

No.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Solo conozco el público – concertado, que es casi igual que el privado. Supongo que tendría más ventajas en el ámbito público.

En mi puesto de trabajo no gozo de ninguna distinción o privilegio respecto de mis compañeros, cumplo mis 7 horas sin ningún tipo de descanso...

Entrevista personal

Yo tuve un aneurisma y dos años después debuté con dos crisis seguidas de cinco minutos de duración en el Centro Comercial de Ciudad de la Imagen y otra ya cuando me habían trasladado al Hospital Puerta de Hierro. La neuróloga que me atendió allí dijo que era fruto de la cicatriz. Porque mira, aquí, si tocas aquí, hay dos tornillos si no te da cosa. [Me invita a tocarle la cabeza.] Porque a mí me tuvieron que quitar el hueso, limpiar bien la zona y después volvérmelo a implantar. Entonces tengo una placa y después el hueso. Sí, maravillas de la técnica. Pero cuando me derivaron a mi hospital, al Clínico, me dijeron que no, que aunque a mí me limpiaran muy bien, siempre quedaban restos de hemosiderina, restos sanguíneos, hemáticos, que imposibilitan la sinapsis y por ello debuta o puede debutar la epilepsia.

Fruto de ello, estoy con Keppra, maravilloso anticonvulsivante. Empecé con 500 – 0 – 1000, pero me dejaba bastante dormida y las levantadas por la mañana eran como "EP – 11, tírate de la cama, que te tienes que levantar, tienes que sacar a los dos niños al colegio, tírate de la cama!!" Entonces como es verdad que como como en casa, me lo fraccionó 500 – 500 – 500, hago dosis plasmáticas más estable en sangre y no tengo mayor problema. Y la verdad es que desde ese día no me han vuelto a debutar crisis epilépticas.

Con relación a lo del trabajo, he de reconocer que soy una de las suertudas, porque yo era interina por Castilla La Mancha cuando tuve el aneurisma, mi maravilloso jefe sacó mi plaza a concurso y me quedé sin ella. Mi paro se me acabó el 22 de junio y el 26 de junio empecé aquí, porque yo había conseguido un grado de discapacidad del 33%, fruto de un deterioro cognitivo, que me lo había evaluado así el neuropsicólogo, también es verdad que tuve suerte, mi marido es educador en un centro de discapacitados y en cuanto a mí me dio, él llamó a un compañero y en cuanto salí del coma parece que me evaluó, yo no me acuerdo de nada, el cerebro es una máquina increíble que te hace olvidar todo aquello que no vas a poder superar o integrar, del tiempo de la UVI no me acuerdo, del posterior al coma inducido tampoco, y estuve 20 días en planta, que parece que tenía 8 compañeras y yo solo me acuerdo de dos.

No me dieron el 33% por la epilepsia sino por un fallo cognitivo, pero todo ha estado unido y eso es lo que me ha permitido a mí retomar otra vez la actividad laboral, porque yo estaba agotando todas las posibilidades reales y viables. Y evidentemente ellos ganan mucho. La contra, lo que yo podría criticar, es que yo no tengo ningún tipo de ventaja o diferenciación respecto de mis compañeros, yo hago el mismo trabajo y la mar de eficiente, porque yo soy... una tía me dice que yo soy muy soviética. Yo soy muy cuadrículada, tarea a realizar, chun chun

chun y sota caballo y rey sin ningún problema. Y la verdad es que no me quejo, muy bien. También es verdad que no he vuelto a tener más crisis, y que la neuróloga me dijo que podría probar quitar la medicación. Pero a mí me da pánico, porque hoy por hoy no sé bien por qué no tengo las crisis, y si estabilizo las dosis de Keppra, yo creo que seguiré for ever and ever con el Keppra en mi cuerpo.

¿Cómo te afecta en la vida diaria el deterioro cognitivo que comentas?

El neuropsicólogo que te comentaba ha estado yendo a mi casa durante un año para que yo trabajara con fichas, que él se curraba o que las sacaba de su trabajo. Esto es algo que la Seguridad Social no cubre. Se trataba por ejemplo de que encontrara siete diferencias en un momento. El tema es que no sabíamos en qué estado estaba yo antes del aneurisma; es decir, yo no sabía hacer un sudoku antes, cómo iba a hacerlo ahora después de un aneurisma! Es partir del punto que calcularon por mis estudios, mi bagaje, mis capacidades.

¿Y cómo estás ahora?

Óscar le dijo a mi marido que me iba a cambiar el carácter. Cuando yo volví en mí, y fui consciente de lo que había pasado, yo me encontré con que me habían cortado la lactancia al segundo, que tenía 7 meses. Y yo que quería darle todo el tiempo que los dos quisiéramos... Pero cuando me di cuenta, ¡casi le pongo una querrela!

Mi nivel de resistencia al griterío bajó. Nuestra neuróloga me dijo que estaban haciendo un estudio piloto sobre epilepsia y depresión, y me dio que tenía depresión, así que estoy medicada, pero como también creo en otras terapias, voy a la psicóloga. Y estoy mejor. Hay cosas que se están puliendo, modificando, y bueno, en el fondo lo que es el grado de estrés cuando chillan, la tele más alta de lo que yo creo más alta, me pone irascible. Así que huimos de aglomeraciones en centros comerciales en Navidad, de lo que igualmente no éramos fans. Yo conduzco, aunque me dijeron que el tiempo típico es un año, pero crucé los juanetes y a los cinco meses cogí el coche. Y es cierto que yo no tengo pródromos ni auras, así que no deja de estar ahí, pero no me puedo olvidar de que soy persona, que el día de las dos crisis de cinco minutos no fue mi día y hombre, no quiero ser loca y tal pero no me puedo olvidar de que tengo una vida. Y al trabajo en transporte público tardaría dos horas. ¿Voy a llegar a casa a la una de la mañana?

¿Qué has estudiado?

Enfermería. Además es totalmente vocacional, yo creo que nací para cuidar. Di muchas vueltas hasta que fui a enfermería; cuando yo estudié me dijeron mis padres que fuera con una vecina, hice auxiliar administrativo y programadora informática. Estuve un año trabajando de lo que salía y era voluntaria en un centro de discapacitados. Miré qué había en la FP y elegí Educadora de Disminuidos Psíquicos, que ya sabía de qué iba, y si tenía de media 9, tenía el acceso directo a enfermería. Y ahí fui. Lo peor fue que llegué a una carrera de ciencias sin base de ciencias. Así que química a septiembre.

¿Qué es la epilepsia para ti? Porque el verdadero punto de inflexión fue el aneurisma.

Fue otro lapsus en mi vida, te cuento. Cuando tuve el aneurisma se me apagó la luz y no se me volvió a encender sino hasta casi un mes después. Y cuando tuve la epilepsia fue como otro desenchufe. Yo debo tener en el código genético llamar a mi marido, lo llamé, menos mal que le dije bien el hospital pero le dije que estaba ¡por una apendicitis! Mi marido me oyó medio así, y habrá pensado “A esta le ha dado otra vez el yuyu”, dejó a los niños y me fue a buscar. Entonces para mí es un foco de desenchufe con la realidad. A mí me da cierto miedo, porque yo la he tratado, la he vivido desde el punto de vista sanitario, porque me he ocupado de ella, y vi a chicos muy deteriorados, con cicatrices... No deja de ser un deterioro neuronal. Y me da miedo de que me dé conduciendo, o estando sola, pero considero que hay que vivir, y en eso estamos.

Porque tú tuviste las crisis todas juntas...

Claro, dos en el centro comercial y otra en el hospital. Y tuve suerte, porque ya había pagado, así que llamaron al 112 pero además me guardaron la compra. Y como tengo un súper en frente de casa, fui a saludar a las chicas y les pregunté, y fueron ellas las que me preguntaron qué había pasado. No me acordaba de nada. Eso fue un jueves y recién el lunes me di cuenta, hasta tenía el coche en el parking. Perdí el control de esfínteres urinarios, claro... Pero mi experiencia es escasa.

¿Lo cuentas?

No tengo ningún problema. De hecho ayer hablaba con mis compañeras... Soy cristiana, no de altas esferas sino de arremangarnos. Así que yo creo que mi Jesusito y mi Dios me están guardando. Y es una suerte, una sensación de... tengo que dar testimonio. Mi día a día no se

acabó ahí. Y es que si no saco una lectura positiva de esto... Es cierto que mi marido me decía que estaba muy acelerada, el pequeño me pedía teta cada dos horas día y noche, el mayor al cole, la guarde, y sí, aprendes, dices “voy a bajar el ritmo”, pero después se te olvida y ¿te lo tengo que recordar? No, vale, agacho las orejas...

¿Cómo lo vive entonces tu familia?

Mi madre dice que está cansando siempre a los santos, creo que no me lo dice pero que teme que me dé una crisis conduciendo. Y mi Raulito, la verdad es que nunca lo hemos hablado. Él siempre dice que tiene que estar comunicado, en el trabajo, en casa, cómo estamos. Y si no le cojo el móvil, llama insistentemente. Y como él dice, el miedo es libre.

La verdad es que ya no me hacen estudios de control por el aneurisma, antes me hacían arteriografías, resonancias... Y estoy dada de alta. La neuróloga me hace controles, y el próximo es para el año que viene, así que bien.

En su momento sí que me molestó tener que ir a un psicólogo, porque si necesitaba ir era porque había algo que no podía controlar, pero no se puede controlar todo en la vida y hay que ser inteligente y pedir ayuda. ¡Dejemos que los profesionales se encarguen! También es cierto que no me quería permitir la falta de paciencia con mis niños, así que me pareció bien ir a terapia.

¿Cómo entraste en el trabajo en el que estás?

Pues no sé bien cómo, porque yo estaba con muchas asociaciones que mueven CV de mujeres con grados de discapacidad. A mí me llamaron y vine a la entrevista. Y cuando me hizo la entrevista la coordinadora de enfermeras, me dijo que nunca había tenido tantos CV... Y mis compañeros me dijeron después que cuando llegan “personas incentivadas” se preocupaban porque no sabían qué podía llegar.

¿Y salió la epilepsia en la entrevista?

Es que en mi carnet de discapacidad dice el tipo que es, psíquica. Entonces sí que va saliendo, da pie para preguntar. Pero bueno, conmigo se han sacado la lotería.

Es verdad que hablando con mi terapeuta, él me preguntaba por el trabajo de mi vida. Y este, que es como el declive (trabaja en un centro de Alzheimer), no lo ves. Me recuerda a ademanes a mi padre y me chirría, es duro. Aquí las personas tienen un gran deterioro. Es

cierto que uno lo maneja de otra manera, es tu trabajo, son tus funciones. Claro, mi trabajo ideal sería en una planta de maternidad, con los lechoncitos preciosos.

¿Cómo llevas entonces lo de contarlo, dar testimonio?

Mi madre dice siempre que soy la niña coraje, que salgo siempre adelante. Ver que tengo oportunidades, que puedo seguir luchando, eso a mí me da fuerzas. La nieta de una de las residentes tiene epilepsia y a su padre siempre le doy una palabra de aliento. Y con los que tengo más confianza, al final me descubro y siento cierto alivio. En la UVI éramos 8, y tres seguían ahí, parapléjicos...

¿Estás vinculada con alguna asociación?

No, la verdad es que nunca tuve la oportunidad. De haber recibido alguna sugerencia, probablemente me hubiera metido, pero las reuniones serían en turno de tarde, y eso sería cargar más a mi marido, entre otras cosas porque yo libro días salteados. Pero tampoco desdeño, claro.

¿Te has sentido discriminada?

No, en parte porque esto es relativamente novedoso, la epilepsia está en mi vida desde hace dos años. Y no es algo que tenga que ir confesando. Sí es verdad que me lo he callado. Voy a fotodepilación y “si usted sufre...” y me lo callé, porque mi epilepsia no es fotosensible. Es buscarte tus triquiñuelas, no voy a perder un día para pedir un informe médico.

¿Tus niños lo saben?

No, ellos tienen un listado de números de teléfono por si pasa algo. Aunque Guillermo sí que recuerda cuando estuve ingresada, salimos por la puerta que da al parque y nos abrazamos, nos tiramos por el suelo... Y todavía se acuerda.

Cuestionario escrito

¿A qué edad empezó la epilepsia?

En mi caso comenzó sobre los 13 años.

¿De qué tipo fue la primera crisis?

Fue una crisis tónico – clónica, la recuerdo muy bien porque nunca me había pasado, me caí y cuando me vio mi padre seguía convulsionando.

¿En qué circunstancias ocurrió?

Ocurrió un día entre semana, sobre las 21h, justo acababa de llegar de natación y estaba apagando el ordenador.

¿Quién brindó los primeros auxilios?

Mi padre.

¿Lo hizo correctamente? Si no, ¿esto supuso algún problema para alguno de los dos?

Sí, al caer detrás de la puerta, abrió como pudo, me puso un cojín debajo de la cabeza y llamó al 112.

Si supuso un problema, ya que él se asustó mucho, no entendía nada.

¿Cómo se llegó al diagnóstico de “epilepsia”?

Después de esto, vino una ambulancia y me llevaron al Hospital del Niño Jesús, allí me hicieron unas pruebas en las que vieron una malformación de nacimiento (una malformación arteriovenosa). El seguimiento se hizo más continuo y los ataques también, hasta que dieron con la medicación adecuada.

¿A qué tipo de pruebas te sometieron?

De todo, Resonancias Magnéticas, Analíticas, Análisis de Orina, Electroencefalogramas, EEG en el sueño, y llegaron hasta a analizarme la cadena mitocondrial (cirugía) porque no tenían claro el origen.

Los médicos, ¿se plantearon algún otro diagnóstico o recomendaron otro especialista?

Sí, como no daban con la medicación más ajustada para mí (porque cada vez que me cambiaban la medicación me provocaban un ataque) me llegaron a plantear que podía ser una enfermedad rara, una enfermedad mitocondrial. Con el tiempo se vio que no.

¿Qué tipo de crisis tienes? ¿Cómo son?

Las que actualmente tengo son crisis tónico – clónicas, en las que me caigo, pierdo el conocimiento y luego me cuesta reaccionar bastante, pero antes también tenía crisis de ausencias, en las que por mucho que me hablaran era como que yo estuviera en otro mundo porque no me enteraba de nada, me duraban unos segundos y ya no las tengo.

¿Qué tratamiento sigues?

Zoonegran y Tryptizol.

La medicación, ¿es efectiva?

Si, hasta ahora no me ha dado problemas.

¿Experimentas alguno de los efectos secundarios? (Buenos o malos).

No, yo noto nada, ni para bien ni para mal.

¿Has considerado la opción de operarte?

Sí, pero considero que es una zona muy delicada así que me tira mucho para atrás.

¿Qué opinan acerca de ello tus familiares y amigos?

De momento están como yo en ese aspecto.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Para mí la epilepsia antes fue mucho... fue un peso muy grande que no quería contar a nadie por si se avergonzaban de mí, pero gracias a mis familiares y amigos hoy por hoy la epilepsia no es más que "algo" con lo que tengo que contar o tener cuidado, pero de lo que no debo avergonzarme.

¿Lo cuentas o no? ¿Por qué?

De mi familia y amigos lo sabe todo el mundo, en los trabajos no lo cuento y cuando comienzo una relación con una pareja tampoco, lo cuento pasado algún tiempo.

En el trabajo no lo cuento por miedo a que me echen y a mi pareja por falta de confianza al principio de la relación.

¿Cómo lo viven tu familia y tus amigos?

Lo llevan con naturalidad y me ayudan mucho, aunque no quita que tengan miedo de que en ciertas situaciones tengan miedo de que me de algún ataque, porque eso siempre está ahí.

La epilepsia, ¿te ha supuesto algún grado de discapacidad?

De momento no.

La epilepsia, ¿ha condicionado en algo tu carrera profesional o laboral? Si es así, ¿de qué manera?

Al revés me ha dado más ganas de luchar. Soy Auxiliar de Enfermería, Técnico en Emergencias Sanitarias y Técnico en Mecanizado. Y quizás me decidí por el ámbito sanitario gracias a esto, el saber que puedo ayudar a todo tipo de gente pero más a los que están como yo, me reconforta mucho.

¿Has tenido algún/os incidente/s en entrevistas de selección o en el trabajo relacionado/s con tu epilepsia? Coméntalos.

Hasta ahora no.

¿Te has planteado cambios de trabajo o puesto por la epilepsia?

Por la epilepsia no.

Si lo recuerdas, ¿cuántas veces? ¿Y cuántas veces los has llevado a cabo? ¿Por qué razón?

Los cambios de puesto en este caso ha sido que el ámbito sanitario del cual vengo a veces quemaban mucho. Necesitaba un cambio de aires.

Luego de ese /esos incidente/s, ¿ha cambiado en algo tu actitud frente a tu epilepsia? ¿Y la de tus compañeros? ¿Cómo reaccionaron tus familiares y amigos ante el problema?

Los compañeros me apoyan más y me cuidan mucho y la familia igual.

¿Te has sentido discriminado?

En este caso sería discriminación positiva.

¿Te has planteado dar a conocer tu problema a través de los distintos medios de comunicación? (TV, radio, periódicos, revistas, blog, redes sociales, cadenas de e – mail).

No, la verdad es que no, pero porque nadie me lo ha pedido, sino sería valorarlo.

¿Has denunciado alguna situación de discriminación por epilepsia? Si es así, comenta cómo ha sido el proceso (papeleo, tiempo, etc.) y en el caso de que haya terminado, cuál fue el resultado.

Hasta ahora nada de eso.

¿Estás vinculado/a a alguna asociación de afectados? Si es así, ¿qué fue lo que te motivó a unirse? ¿Cómo calificarías la experiencia?

AEE. Me motivó el saber que es una asociación de y para epilépticos. Gente que es epiléptica como yo y cuenta sus vivencias, me pareció interesante.

La calificaría de muy buena, ya que entre todos nos podemos ayudar.

El desempeño laboral para los epilépticos, ¿es más fácil en el ámbito público o privado? ¿Por qué?

Yo he trabajado en lo público y privado y la verdad que la gente que lo sabía me siguió tratando igual o mejor... así que no sé qué decirte.

Entrevista personal

¿Cómo fue tu primera crisis?

Fue una situación de cansancio, eran las 9 de la noche y yo volvía de natación. Me caí en la habitación y ya me desperté con la ambulancia.

¿Qué recuerdas de la crisis?

Yo me desperté sentada en el suelo y no sabía nada, estaba tonta. Cuando vino mi madre a preguntarme le dije que me había sentado yo. Me preguntó dónde tenía el móvil y le dije que en el bolsillo, aunque lo tenía en el abrigo. Yo sabía que algo no iba bien, aunque no sabía qué era lo que pasaba. Y ya vinieron los de la ambulancia y empezó todo.

¿Cómo reaccionaron tus padres?

Mi madre estaba muy asustada, ella se asusta con nada. Según me contaron después, mi padre fue el que vio todo. Oyeron un golpe muy fuerte, y que se cerró la puerta de mi habitación, porque yo me había caído para ese lado. Entonces como pudo la abrió y me vio convulsionando. Él sabe primeros auxilios, me puso una almohada debajo de la cabeza, llamaron al 112 y esperaron. Y en la ambulancia me llevaron al Niño Jesús.

¿Cómo recuerdas tu vida en ese momento?

Yo recuerdo que esa noche estaba muy cansada, me dolía mucho la cabeza, y me dejaron en observación en el Hospital. Al principio pensaron que era un desajuste hormonal, como no daban con ello me medicaron, pero me siguieron dando ataques, una CTC y también auras. Me quedaba tonta, me estaban hablando y no me enteraba de nada, a los 10 segundos no sabía qué me habías contado. Habían pasado ya dos años, yo ya tenía 15, y llegaron a pensar que era una enfermedad mitocondrial, que es una enfermedad rara, mezcla de la cabeza y muscular, y me dijeron que podía terminar en silla de ruedas. Me hicieron biopsia de la cadena mitocondrial del aparato respiratorio, me siguieron haciendo pruebas y al final vieron que era solamente epilepsia. Pero a los 15 años eso fue duro. Al final vieron que una venita de mi cabeza era grande. Y claro, no entendían por qué no funcionaba la medicación, ya que cada vez que probaban una nueva me daban crisis, si no eran CTC eran auras.

Estabas pasando por la adolescencia, el cole, empezar a salir... ¿cómo lo llevabas?

Pues muy mal. Solo lo sabían mi familia y dos amigas. De los demás no sabía nadie nada. Quizás faltaba al cole una semana para hacerme pruebas y yo simplemente "estaba mala". Mis amigas sí que lo veían un poco raro, hacían comentarios, pero yo era igual que ellas. Me fastidia mucho que me quieran proteger mucho, y mi madre y algunos familiares lo hacen. ¡Somos personas normales, que podemos hacer las cosas igual o mejor que los demás!

¿Entonces estás controlada?

Sí, desde los 17, y ahora tengo 21. Las ausencias al final se me fueron con una medicación, que es la que tomo todavía. La última vez que fui me querían bajar la medicación, pero lo hablé con otra neuróloga y no lo tenemos claro. A mí me da miedo.

¿Tienes efectos secundarios?

Tengo insomnio y bastantes dolores de cabeza, pero para el insomnio me están dando melatonina. Los dolores de cabeza son muy intensos, y al final tengo que dejar de hacer lo que esté haciendo, pero intento no tomar medicación.

¿Te han hablado de operarte?

No me han dicho nada, yo no lo veo.

¿Y te controlan esa venita?

Se lo pedí al neurólogo la última vez que le vi. Porque a una tía de mi padre le dio un ictus, y le dije que quiero una geografía, aunque me dijo que en mi caso no es necesario. Y llevo sin una resonancia desde que salí del Niño Jesús.

¿Qué es la epilepsia para ti?

Creo que es una enfermedad que no te incapacita. Todos los epilépticos podemos y debemos hacer cosas, por mucho que nos diga la gente "no hagas esto que te puede dar, ten cuidado..." Tenemos que tener cuidado pero hasta cierto punto. Que gracias a Dios no estamos incapacitados, no somos inválidos, no todos... No lo veo muy grave.

¿Y cómo lo explicas?

Digo que soy epiléptica, que a veces me dan ataques y que me puedo caer al suelo y convulsionar. ¿Qué es convulsionar? Pues ya les hago el gesto, y les digo qué tienen que hacer.

¿Cómo es tu vida social?

Pues no tomo nada de alcohol y drogas nada, las mías y punto. Ahora lo saben todos y me cuidan, si me ven con una copa en la mano... (RÍE)

¿Y en el trabajo?

A ver, yo estoy estudiando y hago un voluntariado, que es un trabajo no remunerado, soy Técnico Sanitario, ahora estoy en ambulancias, pero también puede ser de rescate.

Estuve trabajando en un hospital donde sí lo sabían y no pasó nada. Ahí estaba haciendo las prácticas y la tutora lo comentó. Me lo comentaron, dije que sí y no hubo ningún problema.

Y estuve trabajando en una residencia pero ahí nadie sabe nada. Lo sabía una compañera porque nos conocemos desde hace años, pero ella no dijo nada.

Razonable...

Yo no lo comento porque luego hay mucha gente dada a mirarte raro, a mirarte tal. Yo tampoco entiendo eso, porque no somos gente rara ni gente que vayamos haciendo el mal... Y que tengamos que ir así a estas alturas de la vida, no lo entiendo. Pero sí, que está mal, sí, pero... [risa nerviosa].

¿Cómo ha sido tu formación profesional?

Yo llevo siendo técnico sanitario tres años y medio, pero ahora es una titulación que no es válida; subo a la ambulancia y estoy en una situación ilegal. Entonces, como necesito unos módulos, me anoté en Electromecánica, pero hice mal la matrícula y estoy en Mecanizado, que es diseño y fabricación de piezas, todo tipo de piezas. Y no es que me sirva, pero ¡ya estoy en segundo! Así que el año que viene me anotaré para hacerlo a distancia.

¿Cómo es el voluntariado?

En general me meto el fin de semana, pueden ser como mucho 24 horas: viernes por la noche, sábado por la noche y domingo por la mañana.

¿Y en esa situación, cómo llevas lo de no dormir?

Duermes, duermes, hasta que te llamen porque te necesitan.

¿Qué pasó cuando tuviste esa crisis en el voluntariado?

No lo sabía nadie, solo esta chica que yo conocía. Estábamos en un cambio de guardia, yo me estaba yendo. Estaba hablando con un compañero y me dio. Él llamó a la UVI y me desperté con los parches del electro. Y ya tuve que dar explicaciones, el jefe me pidió un segundo psicotécnico que lo pasé sin problemas. Y desde entonces todos se preocupan por mí, de hecho me guardan la litera de abajo. Sí que un compañero me quería echar de la guardia de noche, decía que mis condiciones no daban para eso, pero salió el jefe dando la cara por mí, que era buena chica, buena gente y que yo podía hacer las guardias que quisiera.

¿Por qué haces las guardias de noche?

Porque me gusta mucho eso. Generalmente por la noche pasan más cosas que por la mañana o la tarde. Y durante la semana no me meto por los estudios.

¿Qué te llevó a elegir ser auxiliar de enfermería?

Cuando yo empecé con todo esto tenía 13 años, estaba en la ESO y no sabía de epilepsia ni de otras enfermedades. Me ingresaban épocas en el hospital, y yo veía muchos niños con epilepsia, que tenían crisis, y empecé a preguntar y a querer ayudarles. Me hubiera gustado ser enfermera, pero el bachillerato se me daba fatal, así que me metí en la FP. Y me gusta mucho porque estoy con los pacientes. Llega el médico y dice el diagnóstico, la enfermera hace lo que dice el médico y ¿quién los cuida, quién habla con los pacientes? El auxiliar. ¿Quién da más apoyo psicológico, quién convive con ellos? La auxiliar. Y en la ambulancia me ha servido muchísimo, me identifico mucho con los epilépticos.

¿Qué es lo que más te reconforta de tu trabajo?

Los niños. No me gusta tenerles porque significa que están malitos, pero te dan un abrazo, un dibujo, o incluso en el pueblo en el que estoy, los veo luego por la calle y me saludan por mi nombre y me dan las gracias. Sabiendo que he hecho un bien a alguien a mí me vale, aunque no me paguen.

Y en cuanto a los cambios en el trabajo hablabas de estar quemada, ¿cómo era eso?

Claro, porque yo salía del hospital y me metía en la ambulancia, porque escuchaba todo el tiempo a todos y a mí no me escuchaba nadie. Entonces, se me terminó el contrato y me volqué con el mecanizado, así también desconecto un poco.

¿Cómo conociste a AEE?

Por Facebook, y ya fui conociendo. He colaborado con algún comentario pero no demasiado. Quise ir hace poco a la jornada, pero coincidió con el voluntariado.

¿Qué aficiones tienes?

Me gusta hacer deporte, salir con mis amigos, conduzco... Pero mis padres saben adónde voy. Mi padre es más pasota pero mi madre está encima con lo que tengo que hacer o no: que duerma, que no trasnoche, que no beba; y yo lo entiendo, pero ¡no seas pesada!”

¿Algo que quieras agregar?

¡Que no somos bichos raros!