

Málaga Hoy 3 de mayo de 2011

"La mayoría de los epilépticos debe ocultar su enfermedad para encontrar un trabajo"

Mendoza denuncia que existe discriminación laboral hacia estos enfermos y que a muchos no les renuevan los contratos tras una crisis · Reivindica una adaptación curricular reglada desde Secundaria a la Universidad



LEONOR GARCÍA / MÁLAGA | ACTUALIZADO 03.05.2011 - 01:00



Fernando Mendoza, delegado en Málaga de la Asociación Andaluza de Epilepsia.

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica y, aunque es muy antigua, todavía sigue siendo bastante desconocida. La Asociación Andaluza de Epilepsia (Ápice) pretende impulsar su delegación en Málaga para dar a conocer la patología, poner voz a las reivindicaciones del colectivo y apoyar tanto a los afectados como a sus familias.

-¿Cuántas personas padecen epilepsia en la provincia?

-Las enfermedad tiene muchísimos afectados, no solo los enfermos. Enfermos hay algo más de 3.000. Pero es una patología que no solo afecta a los enfermos, sino a todo su entorno. Si incluimos a sus familiares, afecta en Málaga a unas 15.000 personas.

-¿Qué problemas tienen estos enfermos?

-La mayoría tiene problemas para encontrar un trabajo. Con sus tratamientos pueden desarrollar una vida normal, pero muchos ocultan la enfermedad porque, aunque ya no se ve como una enfermedad demoníaca como en la Edad Media, todavía está muy estigmatizada.

-¿Quiere decir que sufren discriminación laboral?

-Sí, la mayoría de los afectados tienen que ocultar su enfermedad para encontrar un trabajo. Muchos tienen sus estudios, sus carreras, pero cuando tienen una convulsión no les renuevan el contrato. Los empresarios se tienen que convencer de que si un día tienen una crisis, es como un hipertenso. No pueden echarlo por eso. Además, con sus tratamientos pueden desarrollar una vida totalmente normal.

-¿Y antes, en el periodo escolar, qué reivindicación tenéis?

-Reclamamos que se hagan adaptaciones curriculares en Secundaria y Bachillerato. Esto depende de cada caso, de que el niño tenga menos o más crisis. Ahora las adaptaciones curriculares se hacen por voluntad de cada centro. Reclamamos que

se regule de modo que cuando se diagnostique la patología se considere qué necesidades de apoyo existen en cada caso. En la actualidad no está contemplado legalmente, solo es por iniciativa de algunos centros. Y entendemos que debe haber apoyo educativo o psicológico, según los casos. La epilepsia es un mundo. Hay casos de ausencias, otros que tienen dos crisis al año... Por eso la adaptación tiene que ser individualizada. En algún caso sería necesario que se adaptara el curso de Bachillerato en dos años, en otros casos no haría falta. El mero diagnóstico debería poner en marcha los apoyos individualizados para cada caso, desde el jardín hasta la Universidad. Hasta ahora solo está regulado en Primaria.

-¿Cuál es el objetivo de la Asociación Andaluza de Epilepsia?

-Queremos dar a conocer la enfermedad. Pretendemos que haya más comprensión de la sociedad en general. Las convulsiones son muy escandalosas y la gente no sabe ni cómo reaccionar. Por eso queremos dar charlas para que la enfermedad no siga siendo una desconocida. La asociación a nivel andaluz existe desde hace unos 10 años. En Málaga se constituyó en 2009. Pero por distintas razones no se puso en marcha, ahora pretendemos impulsarla. Ápice está federada a nivel nacional.

-¿Se investiga lo suficiente en epilepsia?

-Siempre se puede investigar más. Pero no es de las menos investigadas. Ya existe una prueba genética que se hace en Barcelona que determina de todos los medicamentos existentes cuál le va a ir bien a un enfermo.

-¿Cuánto cuesta esa prueba?

-Unos 900 euros. Pretendemos que la Seguridad Social la cubra para que se evite el tiempo de ensayo-error que también supone un coste para el sistema y una pérdida de tiempo para el paciente.

-Los neurólogos reclaman desde hace mucho tiempo su presencia en los hospitales comarcales, donde no existe esta especialidad. ¿Cómo veis esta reivindicación?

-No somos partidarios de dispersar a los especialistas. Lo que sí demandamos es que haya neurólogos especializados en epilepsia, que los hay y muy buenos.

-¿Ya tenéis sede?

-El área de Accesibilidad del Ayuntamiento de Málaga nos ha prometido un espacio. Allí haríamos talleres, terapia de grupo. De momento, el día 24 de mayo es el día nacional de la epilepsia y vamos a organizar mesas informativas para contribuir a que se conozca más la patología.

-¿Qué grado de minusvalía supone la enfermedad?

-La patología es un mundo. Hay distintos grados. Hay enfermos que van muy bien, que tienen controlada la enfermedad y ni solicitan la minusvalía. Otros tienen muchas convulsiones y les afecta a su desarrollo motor. Depende, cada caso es diferente.