

XX Jornadas Invernales de la Sociedad de Epileptología de Chile: “Desde Una Perspectiva Social”

La catástrofe sanitaria que aqueja a Chile y al mundo en su compleja globalidad, derivada de la pandemia de COVID-19, enfermedad causada por el virus SARS-CoV-2 (sí, al final nos aprendimos el nombre infectológico), ha provocado un remezón de proporciones en la vida de todos los ciudadanos y ciudadanas. Mucho de lo bueno y malo de nuestro país, que pudimos comenzar a discernir y visualizar durante el llamado estallido social, terminó de salir a la luz en los tiempos del coronavirus.

Ha caído el velo que cubría una serie de realidades que se hallaban escondidas, o que no queríamos ver. Duele la fragilidad de nuestro sistema de Salud, su escasez casi-franciscana de recursos, y el sacrificio de profesionales y técnicos exhaustos, dando lo que no tienen para hacerlo funcionar. Duele la desigualdad social, tan brutal como inentendible, de la que todos somos responsables en alguna medida. Duele el abandono en que han caído los menos favorecidos, justamente los más vulnerables en esta pasada. Son tantas cosas las que duelen, y mucho.

Hemos redescubierto la importancia de detenernos y mirar hacia nuestras familias. Hemos vuelto a agradecer cosas como contar con buena salud, tener un trabajo estable, o limar asperezas y diferencias. Hemos descifrado el valor incalculable de un abrazo, de un apretón de manos, de un café compartido, de un concierto, de un partido de fútbol, de un paseo en la plaza. Hemos modificado nuestra rutina, reconstruyéndola a partir de una pantalla: todo se ha vuelto virtual, desde la clase de Matemáticas hasta las sesiones del Congreso Nacio-

nal... Son tantas cosas las que hemos aprendido, y de qué manera (a golpes).

Es en este escenario, en el que hemos dado valor a nuestra cotidianidad y a la calidad de nuestras vidas (y, al mismo tiempo, hemos desentrañado la inequidad más profunda latente en nuestra sociedad), la epilepsia aparece más que nunca como un imperativo social. Durante los meses de pandemia, las horas de atención de salud y de exámenes complementarios se han convertido en un bien escaso; al igual que los medicamentos, que han experimentado repetidos quiebres de stock, obligando a elegir alternativas no siempre cubiertas por el sistema.

La escasez de camas y de profesionales ha retrasado la realización de evaluaciones prequirúrgicas, al igual que los estudios de imagen, sobre todo aquellos con necesidad de sedación; las y los anestelistas, adalides de la pandemia, poco tiempo han tenido para ese tipo de labores.

Por otro lado, las dificultades económicas derivadas de la cuarentena han llevado a que muchos padres, madres y cuidadores busquen ayuda donde pueden, generándose un aumento en las solicitudes de subsidios por discapacidad, cuya existencia era ignorada por muchas personas hasta antes de la emergencia sanitaria (dando luces de una inquietante falta de información).

La teleconsulta, en forma de videollamadas, llamadas telefónicas e infinidad de correos electrónicos, nos ha ayudado a mantener el

contacto con las personas con epilepsia, y nos ha permitido salvarnos de la hecatombe total. Sin embargo, no es suficiente para responder a todas las variables de las que hemos ido perdiendo progresivamente el control que solíamos -o creíamos- tener. Posiblemente, no son pocos los profesionales que han tenido personas sin control por casi dos años (desde antes de octubre de 2019), que han tenido que cambiar algún tratamiento porque “ya no hay”, o que no tienen cupo para una atención presencial.

En época de participación ciudadana, de cambios en la constitución, de revisión de paradigmas, es importante hablar de todos los determinantes sociales que afectan a las personas con epilepsia. Por este motivo, la edición de este año se denomina “Desde una perspectiva social”. Por vez primera, las Jornadas se realizarán en modalidad virtual; por vez primera, la participación será gratuita.

El primer bloque, denominado “¿Cuál es nuestra realidad?”, busca establecer un diagnóstico de dos de las principales problemáticas en epilepsia; valga decir que ambas existían desde antes de la pandemia. El Dr. Jorge Förster abordará el siempre contingente tema del estigma en epilepsia, que -por desgracia- está lejos de ser un asunto olvidado, pese a los veintiún años que han transcurrido desde la Declaración de Santiago y su intención de sacar a la epilepsia de las sombras dentro de la comunidad latinoamericana. Luego, el Dr. Daniel Galdames analizará la situación actual del país respecto de los fármacos anticrisis, que siguen siendo de costo privativo para la mayor parte de la población y no siempre cuentan con el financiamiento público, además de haber experimentado diversos problemas de abastecimiento en los últimos meses -como mencionábamos más arriba.

En el segundo segmento, “Epilepsia desde la mirada de sus protagonistas”, contaremos con la participación de tres destacadas exposito-

ras, tres mujeres que conocen de cerca la realidad que enfrenta una persona con epilepsia. La psicopedagoga Mariela Leyton iniciará este recorrido refiriéndose a las múltiples dificultades que presentan niños, niñas y adolescentes con epilepsia en el entorno escolar, las que no se reducen al hecho de tener crisis o recibir tratamientos, sino que ponen a prueba nuestro sistema escolar y su capacidad para alcanzar la ansiada “integración” de manera efectiva. La psicóloga María Jesús Navarrete tomará el testimonio para discutir qué tanto cambia esta situación en la edad adulta, cuando las personas con epilepsia deben enfrentarse a un mundo laboral que trata las diferencias con escasa sutileza y suele aceptarlas a regañadientes. Por último, Noemí Canales, tecnóloga médica de profesión y activista por vocación, nos hablará de los grupos de apoyo en epilepsia y su importancia para las personas con la enfermedad, la que abarca aspectos que van desde la difusión de contenidos hasta la creación de un sentido de identificación colectiva.

El tercer bloque, “Caminos para la inclusión”, toma el concepto anterior y busca dar luces de cómo construir conciencia en la comunidad, desde la base de la educación. La enfermera Katherine Moreno nos comentará acerca de la amplia experiencia desarrollada en la Liga Chilena Contra la Epilepsia, realizando labores de capacitación y enseñanza sobre las epilepsias en el ambiente escolar, y cómo este tipo de iniciativa contribuye a acabar con los miedos existentes, con frecuencia originados en el desconocimiento. El trabajador social Claudio Pulgar realizará lo propio desde la mirada de la empleabilidad e inclusión laboral, un aspecto de tener epilepsia que suele permanecer oculto: mucho se pregunta sobre la frecuencia de las crisis y las dosis de medicamentos, pero poco se indaga sobre las consecuencias de ello en el entorno de trabajo. A veces, tener crisis no es el único problema, ni tampoco el más invalidante.

Ya en la jornada del sábado, el cuarto segmen-

to, “Epilepsia desde una mirada sistémica”, hará énfasis en el costo que implica la enfermedad para la persona y sus cercanos, el que dista mucho de ser sólo monetario. La Dra. Lillian Cuadra iniciará la discusión desde el impacto económico relacionado con las epilepsias, desde el gasto de bolsillo individual hasta los costos que deben ser absorbidos por el sistema de salud. Posteriormente, la psicóloga Jennifer Conejero nos hablará de los obstáculos que enfrentan las “familias con epilepsia”, cuyos integrantes también deben convivir con la enfermedad y suelen postergar prioridades personales para apoyar a aquel o aquella integrante del núcleo familiar que tiene epilepsia. En la última exposición, el Dr. Jaime Godoy recorrerá tres situaciones que son fuente habitual de incertidumbre para las personas con epilepsia: la conducción de vehículos, la práctica de actividad física, y la búsqueda de una vida social plena.

El último apartado, “Actualidad en la discusión ética”, incluirá dos tópicos de primordial importancia para los tiempos que corren. El Dr. Juan Salinas, psiquiatra infanto-juvenil, nos entregará una aproximación a la perspectiva actual de género en epilepsia; en esta ocasión, no sólo pretendemos visualizar la realidad de las mujeres con epilepsia, sino también la de personas no binarias. Género fluido, bi-género, agénero, son todos términos que es necesario conocer y comprender, pues son parte

de la realidad social de esta era. Cerrando la edición 2021 de las Jornadas, el Dr. Sebastián Vega continuará con el debate iniciado por el Dr. Galdames en el primer bloque, adentrándose en las raíces de la disparidad que enfrentan las personas con epilepsia en el momento del diagnóstico y posterior tratamiento.

Por supuesto, esta edición contará con el tradicional espacio de Trabajos Libres, en el que profesionales, técnicos, investigadores y estudiantes presentarán su experiencia y labor científica en diversos temas vinculados con la epilepsia. Las Jornadas no serían lo mismo sin esta instancia, que representa el corazón de este encuentro, en donde reconocemos y valoramos el enorme trabajo efectuado por aquellas personas que han dedicado parte de su vida a sacar la epilepsia de la oscuridad.

Esperamos que esta edición nos permita aprender sobre epilepsias, compartir nuevamente en un entorno académico y conversar sobre temas que nos convocan. Pero, ante todo, quisiéramos que esta versión transmita un mensaje, una inquietud, que nos deje algo para pensar; que reviva nuestras ganas de reducir la brecha existente, para que -algún día- las epilepsias dejen de ser un problema social.

Dr. Juan Luis Moya Vilches

Presidente

XX Jornadas Invernales de Epilepsia