



Una vida. Jorge Lovento
preside la Fundación de epi-
lepsia. Sufre la enfermedad
desde los nueve años.

VIVIR CON EL AURA

Como el personaje de Ricardo Darín en el cine, mucha gente vive las “ausencias” de un ataque epiléptico hasta tres o cuatro veces por semana. Cómo es convivir con esta enfermedad que todavía causa miedo y rechazo y que recién este año se incorporó al Plan Médico Obligatorio de las obras sociales.

**POR PABLO GALFRÉ
FOTOS PATRICIO PIDAL Y PATRICIO CABRAL**

PEsta crónica trata sobre la epilepsia, cruel enfermedad que a lo largo de la historia azotó a los que la padecieron y eclipsó a quienes la investigaron. Tener epilepsia fue un infortunio en todas las épocas. El término epilepsia tiene su origen en la palabra griega epilambanein, que significa ser atacado o tomado por sorpresa. Para los griegos de la antigüedad, esta enfermedad era sagrada y debía tener un origen divino ya que sólo Dios podría tener el poder de derribar y contorsionar a una persona. A pesar de que Hipócrates, uno de los padres de la medicina, ya había desmitificado su sobrenaturalidad y había establecido su origen en el cerebro, los sabihondos que lo continuaron borrar sus enseñanzas, se dedicaron a perseguir a los enfermos y a buscar las curas más absurdas y horribles.

En el libro *Historia de la epilepsia*, el doctor Esteban García Albea Ristol describe que durante la Edad Media las mujeres epilépticas eran acusadas de brujería, quemadas en hogueras públicas o enterradas si además estaban embarazadas. Los hombres, agrega el historiador, eran castrados. Por la misma época existía un ungüento llamado Castoreum, “una sustancia resinosa de olor fuerte y desagradable, segregada por dos glándulas abdominales que tiene el castor en el ano y que se empleaba como remedio contra la enfermedad divina”, informa la web del Museo de la Epilepsia de Alemania.

Hasta 1930 los enfermos fueron encerrados

en manicomios o en asilos, atendidos por psiquiatras que consideraban que la epilepsia les trastornaba la mente y el cuerpo. Hasta que finalmente el doctor alemán Hans Berger (1873-1941) desarrolló el electroencefalograma, aparato que registra la actividad eléctrica cerebral y permitió que el mundo de la ciencia develara algo que Hipócrates había asentado miles de años atrás: la epilepsia es una enfermedad crónica que se origina en el cerebro a partir que un grupo de neuronas transmiten más información que otras, generando un cortocircuito y generando crisis inesperadas y espontáneas.

Sin embargo, la ignorancia y la discriminación no se atenuaron: hasta 1970 en los Estados Unidos las personas con epilepsia no podían entrar a restaurantes, museos o centros recreativos; en 1984, Lousiana fue el último estado en derogar una ley —de 17 que la aplicaron durante décadas— que prohibía el casamiento entre “sanos” y epilépticos; la misma legislación se aplicó en el Reino Unido hasta 1970, país donde hasta 1994 las personas con epilepsia no podían acceder a un carnet de conducir.

En la Argentina, a pesar de que nunca hubo leyes negativas, tampoco hubo jamás un marco legal que protegiera de la discriminación laboral y social o de la falta de atención médica a las personas con epilepsia. Hasta que el 27 de enero de este año el Poder Ejecutivo se dignó a promulgar la Ley de Epilepsia Nro. 25.404, aprobada siete años atrás, el 1 de marzo de 2001, por el Congreso Nacional.

¿Por qué se tardó ocho años en promulgar la ley? “Habrá habido presiones de las prepagas y de las obra sociales”, afirma Jorge Lovento, pre-





sidente de la Fundación de Epilepsia (FUNDEPI), quien padece esta enfermedad desde los nueve años y es el ideólogo de la ley junto a la doctora Silvia Kochen, jefa del Centro de Epilepsia de la División Neurología del Hospital Ramos Mejía.

“Esta ley obliga a incluir a la epilepsia en el Plan Médico Obligatorio, a realizar un 70% de descuento en medicamentos antiepilépticos y a darle cobertura total a los pacientes que no tengan obra social”, explica Lovento.

La ley establece además que deben hacerse campañas de divulgación. “La falta de información sobre qué es la epilepsia siempre nos perjudicó. Esta ley es muy importante para evitar que siga habiendo discriminación.”

El demonio en el cuerpo

Abre la puerta de su pequeño departamento de planta baja: los ambientes son cada uno más pequeño que el anterior. En su cuarto, la cama apenas entra; en la cocina, dos son multitud. Se sienta en la mitad de su living-comedor, cruza las piernas —largas y flacas, huesudas como su cara, como todo su cuerpo—, no abre la persiana y empieza a contar su historia, la cual quizá tenga algunas incongruencias porque Pablo Icasatti —es una de las consecuencias de las epilepsias severas— tiene pérdida de memoria.

Su primera crisis epiléptica le sobrevino súbitamente una tarde de verano, cuando tenía veinte años y aun desconocía su padecimiento. Primero, estaba parado, barriendo la puerta del supermercado del que era dueño y encargado; segundos después, su cuerpo rígido yacía en el



piso y se contorsionaba en su costado izquierdo. Los testigos aseguran que un hilo de espuma blanca se escurría entre sus dientes.

Fue a un médico que pensó que lo suyo había sido una crisis emocional por su reciente separación. “No se preocupe, pibe. Siga como está.” A los pocos meses Pablo tuvo su segundo ataque. Esta vez en forma de ausencia: el cuerpo se desconecta de la mente pero no hay convulsiones. No existe el sonido, ni el tacto, ni el habla. Nada. Pablo estaba manejando y el auto siguió solo: atropelló a un motociclista que esperaba ante un semáforo en rojo. La justicia lo absolvió pero los médicos lo sentenciaron: epilepsia del lóbulo temporal —no recuerda si del derecho o el izquierdo, “da lo mismo, no?”—, que le empezó a generar tres ausencias diarias y unas cuatro convulsiones por semana.

Su vida cambió drásticamente. La epilepsia tomó el lugar de un director de orquesta empecinado en que la sinfonía clame distorsionada. El supermercado lo tuvo que cerrar, le empezó a costar conseguir trabajo y su ex mujer huyó con sus dos pequeños hijos a su provincia natal, Santa Cruz. “Cuando los fui a buscar al sur, mi suegro, un hombre no muy religioso pero sí rudimentario culturalmente, nacido a comienzos de siglo en el medio del campo, me echó acusándome de estar poseído por el demonio. Me dijo que nunca más iba a volver a ver a mis hijos.” Promesa que, más allá de dos o tres excepciones, sigue vigente después de tres décadas.

“¿Por qué tardó ocho años en promulgarse la ley? "Habrá habido presiones de las prepagas y de las obras sociales", dice Lovento, co-autor de la norma que exige la cobertura médica.





“ Para uno no es tan grave tener una crisis. Viene el ataque, se va y listo. A lo sumo te sentís cansado. Pero te das cuenta de que otros le dan más trascendencia. La mirada del otro hace más daño que la epilepsia en sí.” Fernando Risatti tiene tres o cuatro 'ausencias' por año.

Con el tiempo Pablo pudo recomponer medianamente su vida, se recibió de arquitecto —la ocasional pérdida de memoria no impide aprehender— y volvió a casarse. Pero ésta segunda mujer también lo abandonó, junto al hijo que habían tenido juntos: “Ella tampoco resistió las ausencias y convulsiones que yo tenía semanalmente”.

Así como la epilepsia complica el mundo familiar, también hace lo suyo en la faz laboral. Pablo nunca consiguió mantener un trabajo como arquitecto. Ante la primera crisis epiléptica que tenía, era el primer despedido en una eventual y dudosa reducción de personal.

Decidió aislarse. A comienzos de los 90 inauguró una rotisería donde cocinaba y atendía al público. “Tampoco funcionó —dice con una voz gruesa que no condice con su huesuda delgadez—. Si tenía convulsiones frente a los clientes, no volvían más. Y se empezó a rumorear por el barrio que el de la rotisería era epiléptico”. Pablo apagó la luz, cerró la persiana del negocio y nunca más volvió.

Desde hace 16 años se dedica a patear las calles de la ciudad vendiendo medias, cinturones, baratijas y volantes que él mismo diseña. “Lo que yo necesitaría es un compañero de trabajo, alguien que pudiera tener contacto con el público. Porque la gente, al no saber lo que es la epilepsia y cómo se manifiesta, termina espantada y discriminándonos”, dice. Pablo, por el tipo de epilepsia que tiene, puede estar ofre-

ciendo un volante con publicidad a un comerciante y segundos después, súbitamente, empezar a decir incoherencias. “De estar ofreciéndote un volante puedo pasar a decirte lo mal que juega la selección de Maradona, que las pirámides de Egipto están en el desierto de Gaza o lo buena que está tu hermana, todo acompañado por balbuceos y otros sonidos extraños”, describe, con cierto humor amargo.

Si esta fuese una película, terminaría con una cámara cenital que se eleva lentamente, Pablo rendido en el piso, su cara desconcentrada y su cuerpo tendido, un mínimo movimiento, y cientos de volantes coloridos que planean y caen sobre él.

La medallita

Según un codex precolombino encontrado en el Perú, la mismísima mujer del caudillo inca Cupac Yupanqui estaba enferma de epilepsia. El escrito revela que la mujer tenía tres convulsiones diarias: “Arremetía contra la gente, gritaba y se rasguñaba la cara o se arrancaba los cabellos”. El caudillo la abandonó y terminó casándose con su hermana, acusando a su ex concubina de hereje y pecadora. Para los incas, las enfermedades caían sobre quienes se desviaban de la religión oficial.

A María Nieves Mella le pende una chapita plateada del cuello que dice: “María Nieves Mella, Obligado 2354, Bahía Blanca. Epilepsia. Tiene epilepsia refractaria, está dentro del 36%

“ Mi suegro me echó acusándome de estar poseído por el demonio, me dijo que nunca más iba a volver a mis hijos. Mi segunda mujer tampoco resistió mis ausencias y convulsiones”. Pablo Icasatti, enfermo desde los 20 años.



de los pacientes que padecen un tipo de la enfermedad que no tiene cura pero sí puede ser controlada con medicamentos. Una década atrás tenía tres crisis diarias. Hoy, tres semanales.

“Cuando tenía nueve años un médico me hizo el diagnóstico —veinticinco años después sigue igual: regordeta, simpaticona, bucles dorados que caen sobre una piel rosada por la timidez—. Recuerdo a mi madre llorando, estrujando un pañuelo húmedo, implorándole al médico que fuera mentira, preguntándole si me iba a morir, si iba a quedar discapacitada”.

La ausencia de respuestas del doctor devino en la búsqueda de soluciones mágicas: los Nieves cargaron a la pequeña María y la llevaron a todos los curanderos de la ciudad. Al comprobar que después del peregrinaje folklórico continuaba teniendo esos espasmos tan extraños, redundaron las visitas a la iglesia. “Es que ellos pensaban que alguien me había echado un mal de ojos o que el diablo me había poseído”, explica María.

—¿Cómo es una crisis epiléptica? ¿Cómo se vive en el cuerpo y en la mente?

—Primero siento lo que se llama el aura, el preaviso, algo amargo que me sube por el estómago y que en seguida se me corre a la cabeza, al cerebro, y siento como si un aire me apretara. Respiro hondo y me concentro, digo para mis adentros “Señor, que no me agarre”, hago fuerzas para que la crisis me venga. Pero es una batalla perdida: el ataque viene igual.

La mente se vacía, está perdida. No hay nada: ni sonidos, ni olores, ni gustos.

Debido a la alta frecuencia de sus crisis, María no pudo terminar el secundario. Más allá de los problemas que tenía para aprender, la crueldad de los compañeros fue el desencadenante: “Era objeto constante de burla. Me tenían miedo, pensaba que lo mío era contagioso y me lo hacían saber”.

Su primer empleo fue en un geriátrico, donde

no dijo que tenía epilepsia para evitar ser discriminada, y de donde la despidieron después de la primera crisis. Lo mismo le pasó trabajando de voluntaria en un hospital de Bahía Blanca. Tampoco funcionó la venta de cosméticos puerta a puerta: dos veces por semana terminaba con un chichón en la cabeza con los rímel, los esmaltes de uñas y los ungüentos varios desparrramados en la acera de alguna calle bahiense. Al despertarse, todo había desaparecido.

Hoy, María Nieves vive sola en la casa donde nació, con la única solvencia de la pensión que le dejó su madre. Todas las noches sigue rezando, pidiéndole a Dios que la libre de este mal: “Señor, ¿por qué tengo este problema de salud? Señor Jesús, sáname de la epilepsia, por favor. Tu sabes que yo te necesito, no me abandones Señor”.

“Algún día —dice— Dios me salvará.”

Disculpen las molestias

En el antiguo Irán, el profeta Zarathustra tenía prohibido sacrificar epilépticos a los dioses. Según el Talmud de la medicina hebrea, la enfermedad provenía de la actitud profana de los padres durante el coito de concepción si éstos habían sido voyeristas o exhibicionistas. El Código Hammurabi —el primer conjunto de leyes surgido en Babilonia en 1760 A.C.— la consideraba una enfermedad vergonzante y prohibía a quienes la padecieran casarse, declarar en juicios o hasta ser esclavos.

Antes de que me siente en la mesa de su pequeño y des poblado living, Fernando Risatti me regala un capítulo fotocopiado del libro *Sobre epilépticos legendarios y otros ensayos*. Al comienzo, hay una cita: “...se desmayó y rodó por el suelo en la plaza mayor echando espumarajos por la boca. Cuando se despertó dijo que si había dicho o hecho algo digno de reprensión, deseaba que sus señorías lo atribuyeran a su

mal". La obra de teatro es de William Shakespeare. El que se desmaya y babea es Julio César, epiléptico como Napoleón, Dostoievsky, Edgar Allan Poe o Charles Dickens. Babear un poco no significa ser un idiota.

Algo me dice que Fernando también pide disculpas por las molestias ocasionadas. Tiene 45 años y vive en Buenos Aires; nació en un pequeño pueblo del sur de Córdoba, Vicuña Maquena, donde tener epilepsia fue quizá más complicado que en una gran ciudad. "En el pueblo todos supieron antes que yo que tenía epilepsia. Si bien tuve una infancia linda y normal, también puedo decir que hubo momentos jodidos y difíciles —recuerda en un tono pausado y calmo, por momentos desganado, entre cerrando los ojos cansados de usar anteojos—. Con mis amigos, yo sentía que había más fidelidad entre ellos que conmigo. Hacían asados en Río Quinto y no me invitaban, las minas tomaban cierta distancia, precauciones."

A diferencia de María Nieves y de Pablo, él no tiene convulsiones. Solo ausencias, instantes donde está completamente solo: "Primero me viene el aura gastrointestinal, una sensación muy leve. Al instante lo negás, porque si estás haciendo algo decís 'que no me venga ahora, estoy haciendo esto y lo quiero terminar'." Pero Fernando sabe que el ataque es inminente e invencible, si hasta el mismísimo Julio César perdió todas las batallas contra este mal. "Me agarra la ausencia y ya no estoy. Quizá me levanto y me voy de la mesa al sillón, se me mueve un poco el lado derecho del cuerpo. Cuando vuelvo en sí generalmente estoy muy cansado. Entonces me tiro a dormir una horita", describe. Pero después se levanta y ya está. Todo sigue igual. Nada ha cambiado.

Salvo la mirada de los otros.

Ahora Fernando, gracias a dos pastillas diarias, tiene tres ausencias al año, a lo sumo cuatro. Pero años atrás solía tener entre seis y siete. Entonces realizaba un cálculo matemático, completamente azaroso, que le daba chances de no tener ataques estando en el trabajo. Algo que deseaba fervientemente. Pero la epilepsia no pide permiso, no pregunta si su visita es inoportuna. No se presenta, arremete.

Y así fue como una década atrás, cuando era creativo en una empresa de publicidad, un día estaba trabajando en un diseño y llegó el aura. Al mes tuvo otra más. Súbitamente, miradas y murmullos a sus espaldas: "Se empezó a rumorear que yo era epiléptico. Los compañeros tomaron distancia, el trato cambió en general. A los pocos meses, oh casualidad, habían bajado las ventas y yo fui la única víctima de la reestructuración de personal".

Luego de similares experiencias en otros trabajos decidió independizarse y montar una pyme de publicidad. En realidad, "independizarse" sería un eufemismo. Fernando, laboralmente hablando, se quedó solo. "Hay que digerir tantas cosas con esta enfermedad", remarca él, toma aire y mira hacia otro lado.

—¿Por qué pensás que se digiere tanto?

—En realidad, para uno no es tan grave tener una crisis. Viene el ataque, se va y listo. A lo sumo estás un poco cansado. Otros, si tienen epilepsias más severas, quizá no se acuerdan de lo que pasó. Pero te das cuenta de que el otro le da una trascendencia que no tiene. El otro son los amigos, los conocidos, los que te miran por la calle, los jefes, hasta la familia de uno y tu propia mujer. La mirada del otro hace más daño que la epilepsia en sí. ♦♦



“Recuerdo a mi madre llorando, estrujando un pañuelo húmedo, rogándole al médico que fuera mentira.” María Nieves Mella; su tipo de epilepsia se puede controlar con medicación.