



**Edna Milena
Segura Rubio**

Colombia

Edna Milena Segura Rubio es
Directora de la Comunidad
Familias Púrpura, Colombia.

Tiene epilepsia desde los 8
años.



“

Tengo epilepsia desde los 8 años y he tenido muchas luchas con esta enfermedad. Los estigmas como el miedo a ser rechazada o la vergüenza por presentarse una crisis o el temor de la gente pensando que la enfermedad era contagiosa hacía que fuera más difícil manejar estas circunstancias ya que no tenía el conocimiento sobre la epilepsia.

”



International
Epilepsy Day

“

Lo mismo sucedió cuando pase por la primaria y secundaria ya que por las burlas, las palabras soeces, el ser rechazado en las actividades académicas hacían que fuera más frustrante.

Sin embargo, conté con la fortuna de conocer y tener unas amigas que me protegieron, acompañaron y defendieron. No entendían muy bien que me sucedía, pero allí estuvieron.

”



“

Cuando comencé a investigar y estudiar sobre epilepsia me ayudo a sentirme mejor. Conocer a otros como yo y aprender terminología clave para poder explicar lo que me pasaba, cambio sustancialmente mi manera de pensar y actuar al respecto.

Las personas pueden seguir teniendo miedo, pero se cuenta con las herramientas para comenzar a enseñarles.

”



“

Luego de cursar mis estudios universitarios en Trabajo Social y al salir en busca de trabajo con la ilusión de dar lo mejor y aplicar los conocimientos aprendidos me encontré con un muro de mucha ignorancia e indiferencia.

”



International
Epilepsy Day

“

Al no decir que tenía epilepsia ya laborando y llegaba una crisis, inmediatamente era aislada, juzgada o despedida sin razón alguna. Si decía que tenía la enfermedad perdía la oportunidad pues decían que la vacante estaba ocupada o que me llamarían luego cosa que no pasaba.

”

“

En otros casos personas y jefes comprensivos o que tenían alguna noción de mi condición me apoyaron. Es ahí donde se pudo derribar algunos temores y se abrió un espacio de comunicación con los compañeros de trabajo teniendo la posibilidad para trabajar más tranquilamente.

”

“

El desconocimiento por parte de las entidades de educación, el sector laboral y de la sociedad en general son la verdadera barrera para la inclusión y aceptación de las personas con epilepsia, afectando en gran medida la salud física y emocional y limitando las oportunidades de llevar una vida típica o normal.

”



“

Los conceptos errados sobre la condición médica persisten todavía. Por ejemplo, creer y asegurar que es un trastorno mental y mantener términos como epiléptico, o lunático o que a los síntomas se les denomine “ataques”.

”

“

Estas palabras que se están reevaluando y cambiando por enfermedad neurológica, trastorno neurológico o trastorno del neurodesarrollo y donde la persona “tiene” epilepsia y sus síntomas son crisis o “crisis epiléptica” o convulsiva, transforman radicalmente la concepción y manejo de la enfermedad.

Su difusión y establecimiento en el lenguaje común permiten tener un conocimiento menos agresivo, más amable y comprensible en el trato con las personas y familias con esta condición médica.

”



“

Es nuestra responsabilidad tomar acciones que impacten y lleguen a los corazones de otros pacientes y familias con epilepsia, así como a todas las personas alrededor del mundo.

”



“

En lo personal tener epilepsia me ha llevado a encontrar mi propósito de vida y ha dado sus frutos en ayudar a otras personas mitigando algunas barreras dentro de la población con epilepsia y fuera de ella.

La creación de la red de apoyo Familias Púrpura y a través del tiempo de la organización social Comunidad Familias Púrpura junto con otros pacientes y familias ha sido un proceso muy especial.

”



“

Relacionarme con diferentes organizaciones de pacientes, realizar actividades de visibilización y educación, conocer y compartir espacios con diferentes organizaciones médicas y aprender directamente de los especialistas ha sido muy enriquecedor.

”



“

Estoy agradecida con todas las personas que me han acompañado y apoyado incondicionalmente y a las familias que hacen parte de nuestra comunidad quienes animan e impulsan cada día para seguir trabajando por cambiar nuestra realidad.

”





“

La educación y transformación en las concepciones sobre la epilepsia pueden cambiar radicalmente nuestro mundo dándonos más fuerzas para seguir adelante, empoderándonos ante cualquier situación y llevar una vida plena libre de prejuicios.

”

