

ÍNDICE

1.- ASPECTOS GENERALES	01
2.- EL PROCESO DIAGNÓSTICO	01
3.- EL DIAGNÓSTICO	02
4.- VIVIR CON EPIDERMOLISIS BULLOSA	03
4.1. PLANO PSICOLÓGICO	03
4.1.1. EL AFECTADO	03
4.1.2 LA FAMILIA	04
4.1.2.1. LOS HERMANOS	05
4.1.2.2. LAS RELACIONES DE PAREJA DE LOS PADRES	05
4.1.2.3. EL CUIDADOR PRINCIPAL: LA MADRE	06
4.2. PLANO SOCIAL	07
4.2.1. NECESIDADES NO CUBIERTAS	07
4.2.2. PROBLEMÁTICAS ACTUALES	07
4.2.2.1. CUIDADOS PERSONALES	07
4.2.2.2. EDUCACIÓN	09
4.2.2.3. EMPLEO	09

SITUACIÓN PSICO-SOCIAL PERSONAS CON EPIDERMOLISIS BULLOSA Y FAMILIAS

1.- ASPECTOS GENERALES.

Podemos distinguir dos tipos de consecuencias que se derivan de la Epidermolisis Bullosa: las que afectan a la calidad de vida en todo lo relativo al aspecto físico y las que tienen que ver con el aspecto psicológico y social.

Aunque suele existir una alta correlación entre ambos, no siempre a una mejor calidad de vida en lo físico se corresponde con una menor afectación en el plano psicológico. El cómo los afectados aceptan su enfermedad, cómo ésta influye en su propia autoestima, en qué les hace sentirse frustrados, etc, son variables subjetivas difícilmente cuantificables que hay que tener en cuenta.

2.- EL PROCESO DIAGNÓSTICO

La Epidermolisis Bullosa es una enfermedad desconocida incluso en el ámbito sanitario por lo que gran parte de los profesionales de este sector no se encuentran familiarizados con su origen, manifestaciones, curso, etc. Este factor genera ya, desde el momento del nacimiento, dificultades para la persona afectada y sus familiares.

La presencia de los síntomas en el momento del nacimiento o la rapidez en su aparición, van a condicionar el proceso diagnóstico de esta patología. Del mismo modo, el nivel de conocimiento y/o experiencia en haber visto casos similares por parte de los profesionales, va a ser determinante ya que en el área de neonatología el desconocimiento de la enfermedad puede generar daños en el recién nacido debido a que sus cuidados básicos son especiales y, por tanto, se deben adoptar precauciones adicionales para no generar la aparición de lesiones.

En el tiempo que transcurre hasta el momento del diagnóstico de Epidermolisis Bullosa, la familia de la persona afectada se encuentra en una situación de gran vulnerabilidad psicológica, ya que los síntomas físicos que presenta la persona con EB suelen ser muy aparatosos (dependiendo del tipo de EB y del nivel de afectación) y, en un principio, nadie sabe dar respuesta a sus dudas. Los padres muestran una gran angustia a consecuencia del desconocimiento sobre la enfermedad: ¿Qué enfermedad padece?, ¿Qué evolución tendrá?, ¿Tiene cura?, ¿Qué cuidados precisa la persona afectada?, etc.

La inexistencia de protocolos de actuación y la falta de experiencia por los pocos casos vistos en su vida profesional hacen que el médico no dé una respuesta satisfactoria a las cuestiones que le plantean las familias.

Cuando la Epidermolisis Bullosa requiere un periodo prolongado de tiempo para llegar a su diagnóstico, confluencia además una multiplicidad de elementos que intensifican las dificultades que se deben afrontar.

La existencia de médicos especialistas que, ante una sintomatología extraña y/o la posibilidad de encontrarse con una enfermedad rara, derivan la responsabilidad hacia otros médicos influyen negativamente retrasando el diagnóstico (lo habitual es que el nuevo especialista retome pruebas,

análisis,..., desde el principio) y creando dificultades de coordinación (la familia no sabe con claridad quién o qué servicio es el coordinador o responsable del proceso diagnóstico).

Otro aspecto de consideración es el peregrinaje de la persona con EB de unos especialistas a otros. La familia del afectado, ante la incertidumbre que produce la inexistencia de un diagnóstico definitivo, comienza un peregrinar por especialistas y hospitales. También es frecuente el peregrinaje desde especialistas y centros hospitalarios del sistema público al privado, ocasionando costes económicos elevados para las familias de los afectados.

Por otro lado, no son infrecuentes los incidentes con las pruebas diagnósticas (analíticas, biopsias, etc.): algunas pruebas específicas deben hacerse en centros de análisis ubicados fuera de la ciudad o país de residencia de la persona con EB y ocurre que, o bien se estropean o bien se pierden en algún momento del proceso.

En algunos casos son los propios pacientes los que necesariamente deben desplazarse a un centro hospitalario situado en una ciudad distinta al lugar de residencia (en el que existe un especialista concreto en un tipo de atención o un centro hospitalario de referencia para la EB). En estos casos, los costes económicos de desplazamiento y estancia suelen correr a cargo de las familias de la persona con EB.

Hemos de señalar, que las primeras actitudes de los médicos más cercanos al paciente y/o su familiar (el pediatra o médico de cabecera) determinarán de manera muy importante el cómo se desarrolla el proceso de diagnóstico en cuanto a su duración, pero también en cuanto a cómo lo va a vivir la familia del paciente. Esta misma relación va a volver a presentarse en el ámbito de los médicos especialistas.

Una buena orientación desde el principio genera una relación de confianza, que tiende a perdurar en el tiempo y sólo se quiebra por jubilación o traslado del médico de atención primaria o de la persona con EB. Por el contrario, no hacer caso a los síntomas o no tener sospecha científica que oriente adecuadamente al paciente hacia el especialista o centro adecuado, produce una ruptura de la confianza de la familia hacia el médico.

La búsqueda de diagnóstico es el proceso en el que la incertidumbre crea un estado emocional más complicado. Hasta llegar a ese momento, existe una esperanza por parte de la familia de que la enfermedad que se les va a diagnosticar es una de tantas, más o menos graves o complicadas que, bajo un tratamiento adecuado, tendrá una solución satisfactoria.

3.- EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de Epidermolisis Bullosa produce una quiebra vital; un antes y un después. Es difícil establecer elementos objetivos que condicionen el grado de dolor que produce la recepción del diagnóstico sin embargo, circunstancias como el tiempo transcurrido hasta llegar al mismo, el cómo se comunica, las expectativas familiares, el tipo de familia, la información recibida acerca de la Epidermolisis Bullosa, etc, parecen tener una estrecha relación con el impacto que produce esta comunicación.

Una vez obtenido el diagnóstico de Epidermolisis Bullosa, la familia de la persona afectada necesita estar orientada en todo momento. Las principales demandas están dirigidas a conocer cuestiones del

estilo: por qué ha nacido un hijo con esta patología, tiene cura la EB, qué le va a suceder ahora a mi hijo, que tratamiento existe, etc.

Como hemos comentado anteriormente, no siempre los médicos que atienden a las personas con EB tienen respuesta para estas personas. Esto lleva a que los familiares se sientan desorientados y desamparados.

Al tratarse de una enfermedad minoritaria, no existen protocolos médicos de actuación para realizar los cuidados básicos diarios, se desconoce el nombre de médicos o centros hospitalarios de referencia que puedan dar una atención adaptada a sus necesidades, no existen ayudas adecuadas a su situación de dependencia y, si existen son insuficientes, etc. Por tanto, la época en la que existe un mayor grado de vulnerabilidad por parte de la familia es periodo en el que más desamparada se suele encontrar.

4.- VIVIR CON EPIDERMOLISIS BULLOSA

4.1. PLANO PSICOLÓGICO

4.1.1. EL AFECTADO

La Epidermolisis Bullosa supone para la persona una situación de estrés y una amenaza contra el bienestar físico y psicológico y contra su vida normal. El malestar que le provoca incluye las dolencias somáticas y el malestar psicológico ya que se produce una alteración del estado emocional secundario a los temores e incertidumbres asociados a la enfermedad.

Algunas cosas que puede sentir la persona con Epidermolisis Bullosa:

- Enojo y sensación de injusticia, no entiende por qué él tiene que ser el portador de esta enfermedad.
- Impotencia, siente que puede hacer muy poco para estar mejor y que no tiene ningún tipo de control sobre su enfermedad. Muchas veces no percibe el alivio esperado con el tratamiento que realiza.
- Se siente mirado y rechazado. El recibir las miradas aprensivas de los demás lo hace sentir marginado y dañado severamente en su autoestima. Esto lo lleva a aislarse.
- Se siente solo ya que no suele conocer a otras personas con su misma afección.
- Pierde el deseo por realizar actividades placenteras. La EB pasa a ser muchas veces el centro de su atención de manera exclusiva.
- No se siente con una identidad personal sino más bien como una persona con EB. Con esto queremos decir que siente que toda su vida, intereses, proyectos, vida social, giran en torno a su enfermedad.
- Le cuesta mirarse al espejo y encontrar una imagen que le despierte simpatía. Le cuesta encontrarse a sí mismo detrás de su piel.
- Siente vergüenza de que lo vean así.
- Siente insatisfacción al no poder disfrutar de lo que otros disfrutan.
- Siente mucho temor por la posibilidad de transmitir la enfermedad a su descendencia. ¿Cómo podría permitir que un hijo sienta todo lo que siente él?
- Se siente sucio, aunque se bañe todos los días.

- Se siente incomprendido cuando le piden que haga cosas que lo hacen sentir incómodo. Como asistir a una reunión social o hasta salir de su casa.
- Se siente incomprendido cuando le dicen que hay enfermedades peores y que debe seguir adelante.
- Se siente tratado como un niño, cuando la familia le dice que deje de rascarse
- Siente dolor en su piel.
- Siente que le resultará muy difícil encontrar una persona que quiera hacer pareja con él.

4.1.2 LA FAMILIA

Salvo excepciones, cuando la enfermedad permite mantener un buen nivel de autonomía, lo habitual es que los afectados vivan con la familia. La irrupción de una enfermedad rara en un núcleo familiar comienza a tener consecuencias notables desde el proceso de búsqueda de diagnóstico y afecta en mayor o menor medida a todos los miembros de la familia.

La aparición de la Epidermolisis Bullosa en la vida de una familia adquiere una dimensión significativa y dispara un momento de crisis al que debe hacerse frente.

Surge el enojo y la incertidumbre, así como la sensación de injusticia. Se replantean la posibilidad de concretar proyectos y se hace necesaria una reconcepción de las posibilidades de alcanzar la felicidad. Se desencadenan intensos conflictos que pueden expresarse abiertamente o experimentarse silenciosamente en cada uno de los miembros. Cada una de las personas de la familia hace una valoración de sus propias necesidades e intereses que suelen entrar en conflicto con los del afectado, generando una gran complejidad de emociones y sentimientos ambivalentes.

Si bien es el enfermo el que vive y siente más intensamente, también es su familia la que siente y convive con los efectos que la enfermedad trae consigo. A su vez se hace necesario tener presente que no existe una familia que pueda enfrentar la enfermedad de un modo ideal. Porque además de ser un sistema dinámico que puede funcionar relativamente bien, el mismo sistema está compuesto por personas individuales con conflictos, complejos e intereses propios.

La aparición de la enfermedad puede, en muchos casos despertar situaciones conflictivas que hasta el momento en apariencia no existían. El impacto de la enfermedad sobre la vida de cada uno de los miembros, muchas veces suele mantenerse en la intimidad de cada uno procurando no herir al otro o temiendo ser egoístas. Pero estos sentimientos, lejos de poder acallarse (por más que se mantengan en silencio) generan actitudes y comentarios que llevan, tanto a uno como otro, a sentirse poco comprendidos, generando aún mayores dificultades en la comunicación e intercambio familiar; sintiendo sus expectativas frustradas en relación a las actitudes que se esperan del otro.

Sentimientos que pueden surgir en un familiar:

- Enojo e impotencia. Se pregunta porque su ser querido debe padecer la enfermedad. Enojo a su vez por las dificultades que esta genera en la vida en común. Impotencia porque siente que no hay nada a su alcance para poder brindarle alivio.
- También se siente molesto por las miradas aprensivas que recibe, cuando está en compañía de la persona afectada, en situaciones sociales.

- Se siente solo, muchas veces cuando debe hacerse cargo de aspectos que han sido dejados de lado por la indisponibilidad del afectado. También cuando sus deseos de realizar actividades no encuentran aceptación ni coinciden con las ganas de la persona con EB.
- Puede suceder que a algunas personas les resulte aprensiva la imagen del afectado. Lejos de querer dañarlo siente que no puede superarlo.
- Cuando lo mira, muchas veces ve la enfermedad exclusivamente. Se coloca en una posición recriminatoria y punitiva, frente al paciente si este se rasca, o inclusive si empeora su brote.
- Siente culpa si tiene otros intereses más allá de la enfermedad de su pariente.
- Se siente con el derecho a dirigir las acciones, pensamientos del familiar, en especial en lo vinculado a la enfermedad.
- Se siente desvalorizado si sus sugerencias acerca del tratamiento no son bien recibidas.
- Siente impotencia cuando ve que su ser querido está sufriendo.
- Muchas veces puede sentir rechazo por el aspecto del afectado y tener dificultad para mirarlo y acariciarlo o inclusive para ayudarlo.
- Siente incertidumbre frente a como debe actuar, reaccionar o lo que debe decir para alentarle.

4.1.2.1. LOS HERMANOS

La quiebra familiar afecta a los hermanos, en la medida que pasan a ocupar un segundo lugar en la escala de prioridades de los padres. El hermano con EB, que lo será de por vida, centra la vida familiar y de manera significativa la atención de los padres. Los hermanos, fundamentalmente cuando no tienen todavía una edad para comprender lo que está pasando, sufren enormemente al sentirse desplazados de su rol de hijos. Este desplazamiento se manifiesta en las siguientes situaciones:

- En periodos de hospitalización quedan en manos de familia cercana o amigos íntimos de la familia. Estas situaciones pueden alargarse en el tiempo y producirse con cierta frecuencia.
- Los agravios comparativos con sus hermanos son permanentes; los padres suplen la impotencia que sufren por no poder hacer nada por el hijo con EB con atenciones y cuidados extremos. El retraso en los estudios, depresiones, etc son manifestaciones normales en hermanos que lo están pasando mal. Habitualmente se requiere la ayuda profesional de un psicólogo para superara la crisis.
- Puede ocurrir que ciertos padres trasladen inconscientemente cierta responsabilidad sobre el cuidado del afectado: defenderle y protegerle en el colegio, dar explicaciones sobre lo que le ocurre, etc. Los hermanos no siempre son capaces de enfrentarse a este tipo de situaciones que les crean tensión emocional.
- Consciente o inconscientemente los padres pueden transmitir a los hermanos del niño con EB que serán ellos los que tendrán que asumir la responsabilidad cuando los padres falten.

4.1.2.2. LAS RELACIONES DE PAREJA DE LOS PADRES

Las situaciones de tensión emocional que se crean son difíciles de cuantificar. Los padres sufren, se sienten impotentes, agotados de puro cansancio físico (trabajo, curas, días de hospitalización y viajes

a centros o a médicos, etc), pero la vida cotidiana sigue su curso; el día a día se impone y afrontar la vida de cada día no es tarea fácil. Las consecuencias más frecuentes son las siguientes:

- La pareja se distancia porque no tiene criterios homogéneos sobre el cómo afrontar los cuidados del enfermo. No se recibe la información necesaria y, cada uno pueden tener interpretaciones distintas que frecuentemente se plasman en discusiones.
- La vida en pareja se ve también dañada en la medida que hay dificultades para mantener una cierta intimidad, independencia, etc.
- Los celos pueden aparecer como consecuencia de la falta de dedicación a la pareja (la madre cuidadora al padre).
- No son infrecuentes las separaciones que se desencadenan porque uno de los miembros de la pareja no puede superar las dificultades.

No obstante, la experiencia parece poner de manifiesto que cuando una pareja supera este tipo de situaciones límite, suele salir reforzada.

4.1.2.3. EL CUIDADOR PRINCIPAL: LA MADRE

En la mayoría de los casos es la madre la que asume el papel preponderante de cuidadora de su hijo. Como hemos comentado, la Epidermolisis Bullosa es una patología que estará presente de por vida en la persona afectada, por lo que quien asume el cuidado lo asume de por vida también. Esta asunción del rol de cuidador de por vida es lo que diferencia significativamente cuidar una enfermedad o cuidar una Epidermolisis bullosa: las consecuencias no son temporales sino definitivas.

En resumen, lo más significativo que le sucede a quien cuida a un afectado es lo siguiente:

- En el ámbito laboral: la madre deja de trabajar para tener una dedicación exclusiva al hijo con EB. En las pocas situaciones en las que la cuidadora sigue trabajando lo hace con jornadas muy reducidas, en trabajos esporádicos, o cambiando de profesión o lugar de trabajo a uno que requiera menor dedicación. De cualquier modo, el trabajo pasa siempre a segundo plano con las consecuencias económicas que eso supone para el núcleo familiar.
- En las relaciones sociales: la Epidermolisis Bullosa genera incompreensión social. El desconocimiento de esta enfermedad hace que se deban dar excesivas explicaciones porque se percibe un cierto temor y rechazo social. Las relaciones de amistad se pierden porque delatan cierto morbo en la atención que muestran hacia la situación. En fases más agudas de la afección no resulta agradable ni produce satisfacción estar dando un parte diario a amigos y conocidos, por el contrario, mantener una cierta intimidad puede ser reconfortante. Por último, la dedicación casi exclusiva a la persona con EB imposibilita compartir espacios y tiempos con amigos y conocidos ya que resultan incompatibles. La suma de todos estos factores generan en el cuidador principal aislamiento social.
- En el ámbito personal: es tan alto el nivel de interdependencia entre la persona con EB y su cuidadora, que su estado de ánimo va ligado a cómo está la enfermedad y el afectado en cada momento. La cuidadores pueden pasar largas temporadas sin que puedan desconectar

(salvo para realizar otras tareas dedicadas a la casa o al resto de los hijos). Hay una pérdida de su tiempo libre, quedando la posibilidad de planificar la vida a expensas de la situación y evolución de la persona con EB. Por otra parte, el desconocimiento de las causas puede llegar a generar sentimientos de culpabilidad y puede llegar a afectar al deseo de tener más hijos por el miedo a transmitir de nuevo la enfermedad.

4.2. PLANO SOCIAL

4.2.1. NECESIDADES NO CUBIERTAS

De entre las necesidades no cubiertas que afectan a la calidad de vida de la persona con EB y a su entorno familiar podemos destacar:

- Apoyo en el cuidado en el propio domicilio de la persona con EB, para que la familia, y principalmente la cuidadora, pueda restablecer una relación con el mundo, con su trabajo, con el resto de la familia, con su pareja, etc.
- Todo tipo de apoyos en infraestructuras para la casa, el transporte, etc., cuando existe discapacidad motora asociada.
- Orientación y apoyo de todo tipo, desde el principio, no sólo sobre la Epidermolisis Bullosa, sino cómo llevar la situación de la madre y/o cuidador, la enfermedad, la relación con su hijo afectado, la relación con el resto de la familia, etc.
- Evitar el peregrinaje en busca de apoyos, ayudas económicas, clasificaciones de discapacidad, etc. Toda información y apoyo debería centralizarse y contar con ello desde el principio. La normativa legislativa debería tener en cuenta la variedad de situaciones administrativas en las que pueden encontrarse las personas con EB y familias con respecto a cotizaciones, pensiones, derechos, etc., y debería aportar soluciones evitando crear situaciones de mayor estrés en la búsqueda de soluciones individuales.
- Desde la Sanidad y/o desde los Servicios Sociales, poner en contacto a familiares y afectados; de esta forma, se mitiga en cierto modo la sensación de sentirse como un “bicho raro”. En ocasiones, los profesionales médico-sanitarios son los que ponen en contacto a las familias de los afectados con otras familias o con la Asociación; no obstante todavía hay numerosísimos casos en los que este contacto se produce por azar.
- Constatar que todo lo que un hijo con Epidermolisis Bullosa va a necesitar en la vida (su futuro), no dependerá de la situación económica de sus padres, sino que el Estado contemple, encauce y normalice las necesidades de las personas con EB.

4.2.2. PROBLEMÁTICAS ACTUALES

4.2.2.1. CUIDADOS PERSONALES

La EB es una enfermedad con unos efectos que condicionan mucho la vida de la persona afectada y sus familias. Hasta ahora lo único que se puede hacer por ellos es intentar que estén lo más cómodos posible procurándoles unas curas diarias adecuadas (incluyendo apósitos cómodos, etc).

Respecto a esto, es muy importante tener en cuenta que las personas con EB tienen heridas abiertas todos los días de su vida, desde que nacen hasta que mueren, y por ello hay determinados

materiales de cura que siendo apropiados y eficaces para heridas que permanecen unos días o incluso unas semanas, no lo son en el caso de la EB.

Es necesario evitar que las ampollas se extiendan y se hagan más grandes, por ello es importante actuar rápidamente cuando se detecte la aparición de una ampolla.

Las curas consisten normalmente en pinchar o cortar con tijeras estériles las ampollas para vaciarlas de líquido, y protegerlas posteriormente con gasas impregnadas en vaselina, apósitos de silicona o producto similar, cubrirlas con una gasa corriente y sujetarlas en su sitio mediante cualquier método que no suponga colocar ningún material adherente en la piel.

Para la cura de las heridas diarias el afectado puede:

- Acudir al hospital o centro de salud.
- Realizar las curas en casa.

Acudir de forma diaria al Centro de Salud es contraproducente tanto para la Seguridad Social como para el paciente, ya que, siendo las curas tan específicas y de larga duración, supondría la congestión de los servicios asistenciales del centro, y contratiempos para el paciente al tener que trasladarse al centro cada día. Asimismo, el desconocimiento de la enfermedad y de las técnicas de cura específicas por parte del personal sanitario crea aún más dificultades.

El hacer las curas en casa requiere de una camilla, material especial muy caro que no está subvencionado.

La Asociación ha podido comprobar que el Apoyo a Domicilio para llevar a cabo las curas diarias, aunque se trate de ayuda semanal, permite reducir la dependencia entre afectado y cuidador significativamente y permite una integración social del cuidador y otros familiares.

La forma habitual de conseguir el material de cura es solicitándolo en el Centro de Salud correspondiente de forma periódica o adquiriéndolo ya que a pesar de ser una enfermedad crónica, no disponen del material de forma continuada. La provisión del material al afectado depende de su disponibilidad, por lo que en muchos casos es difícil conseguirlo, por carencia de dicho centro de determinados materiales o en cantidad suficiente para poder facilitarlos al afectado.

En ningún caso el Centro de Salud facilita medicamentos ni ningún tipo de cremas e instrumental (excepto jeringas y agujas) que, por tanto, deben comprarse en farmacia o tiendas de instrumental médico.

Por norma general, el médico que trata al paciente debe emitir un informe especificando qué material de cura es necesario para el enfermo. Este informe se presenta en la consulta de enfermería del Distrito Sanitario al que pertenece el enfermo y allí deben suministrarlo. Sin embargo, el procedimiento de suministro es difícil por la carencia de determinados materiales o la cantidad suficiente para poder facilitarlos al afectado en cada Centro de Salud. Hay que tener en cuenta la gran cantidad de gasas, vendas, apósitos, etc, que son necesarios en estas personas que tienen el cuerpo cubierto de heridas y deben ser curados todos los días.

La Epidermolisis Bullosa es una enfermedad crónica que requiere de material de cura para las heridas incapacitantes que se forman a diario.

La Seguridad Social únicamente financia el 60% en el mejor de los casos y solo en parte del material de cura necesario, a pesar de no existir curación para ella. El afectado debe hacer frente al 40% del costoso material que utiliza cada día de su vida y también debe asumir el 100% del coste de las cremas, complementos alimentarios para las anemias, instrumental de cura etc.

En España, al estar transferidas las competencias en materia de salud, existen grandes diferencias entre unos enfermos y otros en cuanto al trato que reciben por parte del organismo encargado de cada Comunidad Autónoma.

4.2.2.2. EDUCACIÓN.

El problema que se les plantea a las familias ante la escolarización de un hijo con Epidermolisis Bullosa es el desconocimiento general de qué es la enfermedad y cuáles son las consecuencias y, por tanto, le produce miedo e incertidumbre el incorporar a su hijo al colegio.

La EB suele derivar en la mayoría de los casos en discapacidad física, teniéndose que enfrentar la persona que la padece con los problemas de escolarización ligados a la existencia de barreras arquitectónicas.

Los niños afectados pueden seguir una escolarización normalizada pero requieren de ciertas condiciones ambientales y/o adaptaciones y de cierta comprensión general de lo que es la Epidermolisis Bullosa y de sus implicaciones. Esta comprensión depende más de las personas que de las instituciones, pero se da una adaptación mejor al centro escolar, y menos marginación cuanto más y mejor se explica en su entorno escolar en qué consiste la EB, y el profesorado se preocupa por obtener de los padres o de la Asociación, la información necesaria para apoyar a los niños afectados.

El desconocimiento de la EB por parte de los profesionales de la educación y los cuidados especiales de los niños que la padecen deben recibir hace que, en ocasiones, los directores de los colegios quieran derivar a estos niños a Centros de Educación Especial justificando su decisión en que en ese tipo de centros recibirán una atención más adecuada a sus necesidades cuando realmente lo que se logra es una menor integración y aislamiento de la persona con EB.

4.2.2.3. EMPLEO

Las dificultades en el terreno laboral/profesional son múltiples. El afectado de Epidermolisis Bullosa tiene, además del hándicap de la discapacidad que pueda ir asociada a la enfermedad, el hándicap de la propia enfermedad: desconocida y, por tanto, sospechosa de cualquier cosa (contagio, incompreensión de los síntomas, etc).

A pesar de la normativa legal existente en el terreno de la contratación de personas con discapacidad, el encontrar un trabajo y mantenerlo se convierte en una empresa difícil. De entre los afectados que están en condiciones físicas y con formación adecuada para desarrollar un trabajo son

muy pocos los que lo consiguen en condiciones de igualdad, o en el sector económico y nivel profesional para el que están preparados.

La calificación de minusvalía juega aquí un doble papel. De un lado es necesaria para acceder con mayores facilidades a medicamentos u otras ventajas en el terreno socio-sanitario. De otro lado, desencadena situaciones no deseables:

- Bien sea porque afecta a la autoestima de las personas con EB, que desde edades muy tempranas se ven así mismos como improductivos y dependientes.
- Bien sea porque esta calificación es el principal freno para acceder al mundo laboral.