Cartilha para ***Inclusão*** *de* ***crianças e adolescentes*** *com* ***epilepsia*** *no contexto escolar*

Associação Brasileira de **EPILEPSIA**

ÍNDICE

A – **Introdução** **4**

B – **Eixo Clínico** **5**

1. O que é epilepsia e por que as crises acontecem? 5
2. Como reconhecer as crises epilépticas. 6
3. Como é feito o tratamento de epilepsia? 10
4. Epilepsia pode trazer prejuízos à cognição? 11
5. Como agir frente perante uma crise. 12
6. Esporte e epilepsia. 12

C – **Eixo Psicossocial** **14**

1. Características peculiares da epilepsia e suas consequências na vida das pessoas por ela acometidas. 14
2. Epilepsia é um tipo de deficiência? 15
3. Como transformar o preconceito e o estigma (consciência e atitude). 15
4. A importância do profissional da educação na luta contra o preconceito e no cuidado com os alunos com epilepsia e seus familiares. 17
5. A importância da escola na formação da identidade social das crianças e jovens com epilepsia. 18
6. Epilepsia: preconceito, negligência e bullying. 19

D – **Bibliografia** **22**

A – INTRODUÇÃO

Os professores desempenham papel vital no tocante ao bem-estar físico, emocional e acadêmico dos alunos. Eles poderão ser os primeiros a perceber e reconhecer os sintomas da epilepsia em crianças e jovens, pois além da sutileza das crises existe grande desconhecimento sobre a doença nas famílias e nas comunidades.

A epilepsia é uma doença complexa, tanto na diversidade dos sintomas quanto na mobilização do preconceito, portanto requer conhecimento específico para que possa ser identificada, ou ainda, para que se saiba cuidar dessas pessoas. Os jovens podem ser confundidos com alcoolistas ou droga adictos e muitas vezes sentem-se observados como se estivessem fingindo ou encenando alguma crise nervosa. As manifestações sociais os conduzem para a autopercepção de que são esquisitos, inadequados, incapazes, anormais e, portanto, passíveis de serem rejeitados.

A intervenção do professor no decorrer de uma crise epiléptica deve expressar calma e acolhimento, mantendo o controle da situação e restaurando o equilíbrio da classe. Tanto as crianças quanto os adultos necessitam de modelos de atitude corretos diante das crises, pois essas podem remeter o espectador a emoções desconhecidas e perturbadoras, que mobilizam o imaginário social e despertam o preconceito e o estigma.

A epilepsia é descrita como uma das doenças que mais ativam o preconceito e estigma, portanto expõe cotidianamente as crianças e jovens acometidos a situações de pilhéria, insultos, apelidos pejorativos e isolamento, requerendo medidas de proteção tanto no âmbito físico, quanto emocional, social e moral. Dessa maneira, ao desconhecer a doença e não saber cuidar de quem a tem, a escola passa a ser a instituição que mais propaga o estigma e o preconceito.

Sendo assim, autoridades escolares, funcionários e principalmente professores, necessitam estar preparados para oferecer os cuidados indispensáveis aos alunos com epilepsia, conforme descrevem: a Organização Mundial da Saúde; a Constituição Federal Brasileira,(1988); o Estatuto da Criança e do Adolescente bem como a nossa mais recente Lei do Bullying.

B – Eixo

CLÍNICO

1. *O que é epilepsia e por que as crises acontecem?*

A epilepsia é uma doença que acomete o cérebro caracterizada pela predisposição duradoura de se apresentar crises epilépticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais desta condição.

Nosso cérebro é composto por bilhões de células nervosas, que são os neurônios. Estes se comunicam por meio de sinais elétricos e químicos. Quando há uma descarga elétrica súbita e excessiva que interrompe a atividade normal das células nervosas, pode ocorrer uma mudança no comportamento do indivíduo. Esta atividade cerebral irregular que resulta em uma alteração no comportamento e/ou nos movimentos é denominada crise epiléptica.

As causas mais comuns das epilepsias são: fatores genéticos; má assistência durante o parto; problemas no neurodesenvolvimento (tais como malformações cerebrais); traumatismo craniano; acidente vascular cerebral; abuso de álcool e drogas; infecções no cérebro como meningite, encefalite, neurocisticercose, AIDS; tumor cerebral, etc. Em muitos casos a etiologia ou causa pode ser desconhecida.

A epilepsia é a doença neurológica mais comum e acomete cerca de 2% da população mundial, com maior prevalência nos países mais pobres. No Brasil temos, atualmente, cerca de 4 milhões de pessoas com epilepsia.

A epilepsia é uma doença crônica grave, que pode ocorrer em qualquer idade, sendo que mais de 50% têm origem na infância.

Em decorrência da imaturidade do cérebro infantil, este apresenta maior grau de vulnerabilidade às crises epilépticas. Neste ciclo de vida a epilepsia revela algumas peculiaridades que a distinguem substancialmente daquelas que ocorrem na fase adulta. Uma das

diferenças está na alta frequência de crises e na dificuldade de tratamento adequado. Os casos com bom prognóstico frequentemente controlam as crises no decorrer do desenvolvimento.

2. *Como reconhecer as crises epilépticas?*

Crises epilépticas podem se manifestar de diferentes formas. Alguns casos começam de forma branda, localizada e depois evoluem para uma crise generalizada, ou convulsiva, com queda repentina, movimentos mastigatórios e/ou aleatórios sem propósito, podendo durar de segundos a muitos minutos. Certos tipos de crises se assemelham a um comportamento incomum. O importante é observar se há um padrão de comportamento repetitivo, que possa indicar que o estudante está tendo eventos paroxísticos (intensificação ou recorrência súbitas de **sintomas**, como um espasmo ou convulsão) continuados.

Estes podem incluir os seguintes sintomas:

- Súbita perda de consciência que pode parecer que a pessoa está sonhando acordado;
- Lapsos de memória;
- Balanço rítmico da cabeça;
- Rápido piscar de olhos;
- Movimentos repetitivos que não pareçam naturais;
- Quedas súbitas sem razão aparente;
- Movimentos involuntários repetitivos do corpo, braços ou pernas;
- Dor de estomago súbita seguida de sonolência e confusão;
- Queixas frequentes de que as coisas tem gosto, som, cheiro ou aspecto estranho;
- Sensações de medo súbito, pânico, raiva ou riso sem razão aparente.

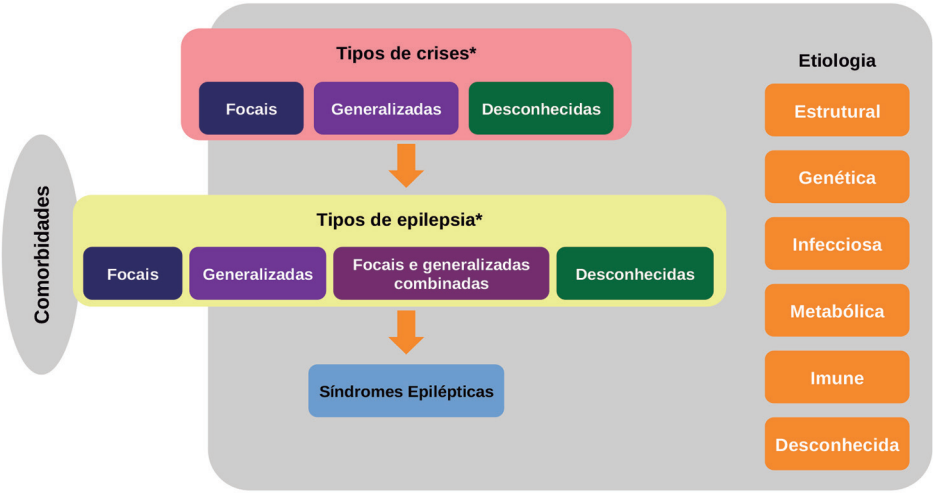
Caso o professor perceba algum desses sintomas, deve registrar suas observações para discutir com o diretor, ou coordenador pedagógico da escola e fazer uma notificação para os pais.

Existem tipos diferentes de crises epilépticas?

Sim, a crise mais conhecida é chamada pelos médicos de tônico-clônica, ou crise convulsiva, mas existem vários tipos de crises, dependendo do local do cérebro onde as células nervosas sofrem esta descarga elétrica irregular. É importante saber que uma mesma pessoa pode ter dois ou mais tipos de crise. Os diferentes tipos de crises decorrem de descargas elétricas que se iniciam em diferentes áreas do cérebro.

Utiliza-se a classificação operacional das epilepsia proposta pela ILAE em 2017.

Classificação das Epilepsias



ILAE,2017

Tipos de crises epilépticas

O ponto inicial do Esquema de Classificação das Epilepsias são os tipos de crises epilépticas e isso é feito tendo por base o início da crise. São elas, crises epilépticas de: **início focal**, **início generalizado** e **início desconhecido**.

Tipos de epilepsia

O segundo nível é o dos Tipos de Epilepsia com quatro tipos de crises: **Focais**, **Generalizadas**, **Focais e Generalizadas Combinadas** e as **Desconhecidas**.

O termo **Desconhecido** é usado quando sabe-se que o indivíduo tem epilepsia mas não é possível determinar se o tipo é **Focal** ou **Generalizado**.

Síndrome epiléptica

O terceiro nível é o diagnóstico de uma Síndrome Epiléptica. Uma síndrome epiléptica se refere a um conjunto de características como

idade de início e remissão (quando aplicável), desencadeadores de crises, variação diurna e algumas vezes prognóstico. Ela pode também ter comorbidades distintas como disfunção intelectual e psiquiátrica.

Etiologias

A etiologia da epilepsia é outro fator importante na classificação.

São seis grupos etiológicos: **estrutural, genético, infeccioso, metabólico, imune e um grupo desconhecido**.

Comorbidades

Várias epilepsias são associadas com comorbidades tais como problemas de aprendizado, psicossociais, comportamentais. Estas variam em tipos de gravidade, tais como dificuldades de aprendizado sutis até incapacidade intelectual, a características psiquiátricas como transtorno do espectro autista e depressão, até preocupações psicossociais. Nas epilepsias mais graves, pode ser verificada uma gama complexa de comorbidades, incluindo déficits motores como paralisia cerebral ou deterioração na marcha, transtornos de movimento, escoliose, alterações do sono, e doenças gastrointestinais. As comorbidades devem ser consideradas em cada estágio da classificação, capacitando a identificação precoce, diagnóstico e conduta apropriada.

Nesta Cartilha abordaremos a **Epilepsia Focal e Generalizada**.

As **crises focais** ocorrem quando a atividade elétrica excessiva se dá em apenas um hemisfério cerebral podendo comprometer ou não o estado de consciência. Geralmente começam repentinamente e duram de segundos a minutos. Quando não comprometem a consciência envolvem sintomas que fazem com que a pessoa tenha sensações, como: tontura, calafrio, um formigamento ou ardência, palidez, rubor sentimentos ou emoções muito fortes ou movimentos não usuais, chamados **aura**. Exemplo: o estudante pode subitamente sentir um cheiro de borracha queimando que não existe, ou sua mão pode tremer incontrolavelmente.

A **aura**, sintoma mais sutil que antecede a crise, às vezes, pode ser usada como um sinal, ou aviso, permitindo que a pessoa tome precauções antes da crise para evitar ferimentos, porém, é importante saber que a aura pode evoluir para uma crise que afete o estado de consciência ou para uma crise generalizada.

Durante uma crise focal com comprometimento da consciência, o estudante tem sua percepção alterada, ou rebaixada e pode parecer atordoado e confuso. O aluno poderá ser incapaz de responder ou fazê-lo, de maneira incompleta ou imprecisa.

Efetuar movimentos sem propósito, aleatórios, sobre os quais o

indivíduo não tem controle, conhecidos como automatismos (tais como os de mastigação, apertar os lábios, puxar o vestuário, ou caminhar aleatoriamente) frequentemente caracterizam uma crise. Ocasionalmente, há mudanças de comportamento mais dramáticas como gritar ou se despir. Um tipo raro de crise conhecida como gelástica faz com que o estudante ria em horas impróprias.

Uma crise focal com comprometimento da consciência geralmente dura entre um e dois minutos e é seguida por um período de confusão e desorientação.

As **crises generalizadas** acontecem quando todo o cérebro for envolvido pelas descargas irregulares. Algumas vezes uma crise focal pode evoluir para uma crise convulsiva generalizada (acometendo os dois hemisférios cerebrais), que geralmente assume formas diferentes:

a - Ausência (não convulsiva)

A crise de ausência começa e acaba subitamente e a consciência é afetada durante o evento. Pode ser confundida com "sonhar acordado", ou "falta de atenção". O breve lapso de consciência durante a crise provoca interrupções na atenção. Como resultado, um estudante perde pequenas partes da lição. De súbito pode parar de falar, ou olhar fixamente por alguns segundos e então continuar falando sem perceber que algo ocorreu. Um piscar rápido dos olhos pode acompanhar a crise e os olhos podem se voltar para cima. Após a crise, o estado de alerta é recuperado rapidamente. Embora uma crise de ausência dure apenas segundos, um estudante pode ter diversas crises de ausência, até mesmo centenas em um dia.

b - Tônico clônica (convulsiva)

A **fase tônica** deste tipo de crise normalmente envolve um gemido, perda de consciência e uma queda, os músculos endurecem. A segunda fase, ou **fase clônica** da crise, envolve tipicamente uma convulsão, onde há contrações, e espasmos dos músculos nos quatro membros. Geralmente os movimentos comprometem todo o corpo. O controle urinário ou intestinal pode ser prejudicado, pode haver respiração curta, a tonalidade da pele ficar alterada para tom azulado ou cinza e a salivação ser intensificada.

Outros tipos de crises generalizadas incluem **crises atônicas** e **crises mioclônicas**.

A **crise atônica** envolve uma perda repentina do tônus muscular que pode fazer o aluno cair ou quase cair, soltar um objeto que está segurando, ou movimentar a cabeça involuntariamente. Normalmente dura alguns segundos. Estas crises geralmente começam na infância, e ocorrem frequentemente em alunos com outros tipos de crises.

A **crise mioclônica** resulta em abalos musculares repentinos de uma parte do corpo, como o braço ou perna. O movimento abrupto de

um grupo muscular pode resultar em algo parecido com um chute, e fazer com que o aluno caia no chão. A crise mioclônica é muito breve, embora essas mioclonias possam ocorrer isoladamente, ou sucessivamente.

Estado de mal epiléptico: é um estado de crise contínua que coloca a vida em risco. As crises são prolongadas ou podem ocorrer uma após a outra sem recuperação completa no intervalo entre elas, podendo ser convulsivas ou não convulsivas. Se a crise durar mais de cinco minutos ou se forem crises recorrentes e a pessoa não recuperar a consciência, estaremos diante de uma situação de emergência neurológica.

Morte súbita e inesperada em epilepsia (SUDEP): a causa da SUDEP nas epilepsias, onde a morte ocorre de repente sem razão aparente, é desconhecida. Trata-se de um episódio raro, porém devemos ter a consciência de que a epilepsia pode levar à morte especialmente quando não controlada.

3. *Como é feito o tratamento da epilepsia?*

O tratamento é feito por meio de medicamentos que evitam a propagação das descargas elétricas irregulares no cérebro. O acompanhamento médico é fundamental para que se faça o diagnóstico e se inicie o tratamento medicamentoso. No que diz respeito à epilepsia, a primeira meta do tratamento é proporcionar o controle das crises e em segundo momento procurar melhorar a qualidade de vida das pessoas e seus familiares.

O tratamento medicamentoso requer visitas periódicas ao médico generalista ou ainda neurologista, cuidados com a regularidade nos horários de tomada de medicação e com a mudança na dosagem ou troca de medicamento e a execução de exames quando necessário, como por exemplo nível sérico da medicação (dosagem no sangue), eletroencefalograma (EEG), tomografia ou ressonância magnética de crânio entre outros.

As medicações para as crises são de uso regular e na dosagem preestabelecida. Não têm efeito imediato, portanto, não adianta serem oferecidas apenas quando há manifestação das crises.

O aspecto clínico das crises epilépticas é determinante para o diagnóstico. Assim sendo, detalhes sobre as crises devem ser anotados e se possível filmados pela família, como: tipo, sequência e duração de movimentos deflagrados; frequência de crises; se em sono ou vigília; tempo dispendido para recuperação, etc. Particularidades sobre os eventos

paroxísticos são consideradas informações preponderantes para o tratamento.

Todas as epilepsias respondem ao tratamento medicamentoso? O que é epilepsia refratária?

No mundo todo, cerca de 30% das pessoas com epilepsia, mesmo quando bem diagnosticadas e tratadas, não respondem ao tratamento e permanecem com crises recorrentes. Pessoas que continuam com frequência de uma ou mais crises por mês, por mais de seis meses, na maioria das vezes tomando mais de um medicamento, ou politerapia, são consideradas pessoas com Epilepsia de Difícil Controle Medicamentoso, ou Epilepsia Refratária.

4. Epilepsia pode trazer ***prejuízos à cognição?***

Ter epilepsia NÃO implica em ter qualquer tipo de deficiência. Sabe-se que a epilepsia não causa deterioração mental e a função intelectual é preservada na maioria das pessoas acometidas. Porém, crises epilépticas recorrentes podem prejudicar as funções cerebrais como a memória, a atenção, o raciocínio, a capacidade de abstração, entre outras. Assim sendo, em alguns casos as crises frequentes podem interferir na cognição e, por conseguinte, repercutir diretamente no processo de aprendizagem.

Os alunos com epilepsia necessitam de atenção especial para um bom aprendizado?

Crianças ou jovens com epilepsia, mesmo com crises não controladas, NÃO necessariamente apresentam algum tipo de dificuldade cognitiva. Poderão revelar prejuízos em algumas funções cerebrais dependendo do tipo de crises, da frequência ou grau de refratariedade, bem como da dosagem dos medicamentos utilizados. Assim sendo, os professores deverão aproximar-se da criança em questão e percebê-la. Deve-se buscar comunicação com seus pais e, se houver necessidade, solicitar relatórios dos profissionais da saúde que o acompanham para facilitar a percepção da singularidade do caso, com a finalidade de otimizar o processo de aprendizagem.

Muitos expoentes da história tinham epilepsia, como: Sócrates, Dostoievski, Napoleão Bonaparte, Joana D'arc, Nobel, Newton, entre outros.

5. **Como agir** *perante uma crise*

- Manter a calma e deixar a pessoa deitada de lado com a cabeça um pouco mais elevada em local plano, que favoreça o escoamento da saliva.
- Nunca colocar nada na boca da pessoa durante uma crise (não podemos engolir a língua, isso é um mito) e não dar nada para ela comer ou beber.
- Proteger a cabeça.
- Não conter os movimentos. Se a pessoa estiver com alguma peça de roupa ou acessório que possa apertá-la ou machucá-la, afrouxar, ou tirar. Terminada a crise, a consciência é recuperada lentamente e esse tempo varia de caso a caso. Alguns poderão ter forte dor de cabeça, fadiga, ou ainda necessitar dormir para melhor se recuperar.
- Se a criança perde urina durante a crise, deve haver uma troca de roupa permanente na escola.

Não podemos impedir que a crise epiléptica ocorra, elas fazem parte da rotina de vida das pessoas com epilepsia refratária ou seja quando não há controle das crises. Na maior parte das vezes esses eventos tem a duração de segundos ou vários minutos parando naturalmente, não requerendo atendimento médico.

No caso de **estado de mal epiléptico**, o aluno deverá ser encaminhado à um pronto socorro para atendimento médico imediato e um responsável deverá ser comunicado. Na ausência de familiar, a escola deverá enviar um acompanhante, sendo mais adequado que seja conduzido pelo serviço de resgate, pois em função das crises há riscos de se machucar em veículo não apropriado.

A figura do professor é crucial para garantir que o aluno não esteja em perigo, durante ou após a crise, bem como para diferenciar entre uma crise comum daquela que caracteriza uma emergência médica. Outra função relevante da autoridade escolar é a de proporcionar o aprendizado correto para todos que presenciaram o fato.

6. **Esporte** *e epilepsia*

Crianças e adolescentes com epilepsia deverão desfrutar ao máximo de uma vida normal, desde que não ofereça riscos importantes.

Nessa perspectiva, a prática esportiva tem um papel fundamental, uma vez que favorece uma vida saudável e se constitui em atividade facilitadora no processo de integração social.

A atividade física é benéfica para a saúde, potencializando a capacidade aeróbica, o aumento do trabalho cardíaco e da massa corpórea, podendo auxiliar na regularização do sono. No que se refere à esfera psicológica, ela pode melhorar a autoestima, a autoconfiança, facilita a proximidade com colegas, favorece o convívio social, propicia a descontração com o grupo, amplia noções de trabalho em equipe, reduz a ansiedade, a depressão, bem como diminui as sequelas causadas pelo estigma nas pessoas com epilepsia.

Recomendações da Liga Internacional contra a Epilepsia:

A criança, ou jovem com epilepsia, deve ser autorizada a participar de todas as atividades esportivas e extracurriculares da escola.

Em relação a esportes aquáticos, o aluno deve ser mantido, em tempo integral, sob o olhar cuidadoso de um nadador profissional. O uso de colete salva vidas é prudente. Fatores importantes são: idade da criança, frequência das crises e qualidade da supervisão.

Atividade que envolva altura, como subir em árvores sugere bom senso e são desaconselhadas.

Efeitos de exercícios extenuantes raramente aumentam o risco de crises graves, porém, o indivíduo pode ter o seu risco específico avaliado, quando a atividade assim sugerir, dentro dos detalhes de cada caso.

C – Eixo

PSICOSSOCIAL

1. *Características da epilepsia e suas consequências na vida das pessoas por ela acometidas*

A epilepsia é uma doença que possui algumas características peculiares, a saber:

a. Mobiliza uma grande variedade de sintomas, com episódios incompreensíveis para leigos. Saber identificá-la e compreendê-la requer conhecimento básico sobre o funcionamento do cérebro e sobre a doença.

b. Crises epilépticas são inesperadas e imprevisíveis: na maior parte das vezes, não conseguem ser evitadas ou ocultas, podendo ocasionar graves acidentes e exposição do indivíduo em momentos inoportunos.

c. As crises são intermitentes: não se mantém durante o tempo todo. Quem as têm oscila entre o bem estar e ser acometido por elas.

d. A epilepsia é considerada, ainda hoje, uma das doenças crônicas com maior nível de estigma, dada as seguintes razões:

- A desvalorização das pessoas com epilepsia é multicultural e decorre, inicialmente, da ideia que envolve sua **origem e transmissão**;
- A epilepsia é historicamente envolta nas **ameaças simbólicas de possessão** que carrega de diversas épocas (de 'Doença Sagrada', passou a ser considerada 'Doença Demoníaca');

- Apesar dos achados científicos elucidarem que a epilepsia é uma doença do cérebro, os precursores da psiquiatria a mantiveram atrelada aos problemas de saúde mental , encaminhando pessoas com epilepsia para os sanatórios e manicômios;

Esses fatores consolidaram a discriminação nas profundezas do imaginário popular e ainda se mantém em todos os níveis sociais.

- Tanto o preconceito quanto o estigma não são inatos, mas construídos socialmente e seguem arraigados nas diversas culturas através das representações sociais. Revelam a maneira com que pessoas e comunidades lidam com o que é diferente, com o que foge ao controle. O preconceito é irracional e se manifesta e se dissemina sutilmente por meio do comportamento e atitudes diante do outro;
- A má informação sobre a epilepsia é muito grande em nosso país. Essa carência perpetua o preconceito e estigma, mantém os mitos e crenças, bem como as posturas que denotam descaso, desproteção e exclusão, impedindo que os conceitos científicos transformem ideias errôneas.

2. Epilepsia é um **tipo de deficiência**?

As peculiaridades da doença NÃO permitem que seja descrita como deficiência física, mental ou intelectual, porém a epilepsia, pode trazer incapacidades específicas, a serem descritas de acordo com a singularidade de cada caso, e de acordo com as limitações existentes no meio ambiente de cada pessoa.

Considerando a expressiva barreira de atitude (o preconceito), a epilepsia NÃO possui suporte social geral, não está inserida em políticas sociais específicas, na medida em que é vista como uma doença "fantasma": visível para o preconceito, porém invisível para os benefícios. É necessário o desenvolvimento de ações que incluam as epilepsias de difícil controle nas leis que amparam as pessoas com deficiência.

3. Como **transformar** o preconceito e estigma

"A conscientização produz a desmitificação. A maneira crítica é contrária à maneira mítica".

Freire (2016)

Transformar preconceito e estigma é uma questão de consciência e atitude!

Consciência: do sofrimento, injustiça e exclusão que essas pessoas experimentam no decorrer da vida, considerando a ignorância e principalmente a intolerância social existente como os maiores mantenedores do preconceito.

Atitude: diante das crises epilépticas muitas pessoas ficam sem ação e se deixam levar pelo descompromisso ou por sentimentos paralisantes, quer por receio, dúvida, insegurança ou despreparo. É preciso confiar no que aprendemos e agir para efetivamente acolher, ajudar e ser um modelo transformador!

a. **Obter informações claras e objetivas sobre a doença e não ter receio de disseminá-las.**

b. **Instituições de saúde e educação poderão eleger um funcionário que compreenda mais a fundo e fique mais atrelado ao tema. Que reúna e organize informações continuadas e de fácil acesso para a população através de: folders, vídeos, palestras, conversas, slogans e histórias (com apoio da ABE)**

c. **Lembrar do tema: Epilepsia nas datas comemorativas: 26/3 – Purple day e dia 9/9 – Dia Latino Americano da Epilepsia, colocando avisos e faixas nas escolas.**

d. **Buscar parceria com as unidades básicas de saúde da região e divulgar com eles essas datas.**

e. **Convidar equipes que trabalham com epilepsia para eventuais palestras na comunidade (igrejas, escolas, associações, outros).**

f. **Disponibilizar o endereço da página eletrônica de associações de apoio como o da Associação Brasileira de Epilepsia para quem necessitar, ou manifestar interesse .**

g. **Aproveitar situações onde o problema ocorra para oferecer orientações e modelo de atitude de corretos frente às pessoas com epilepsia e quem estiver por perto, viabilizando a inclusão e a transformação da visão que se tem da doença.**

A epilepsia foi eleita pela agenda da Organização Mundial de Saúde (Genebra, Maio de 2016), como doença prioritária, ou seja, que requer ação coordenada de cada país, especialmente os da América Latina, dirigida aos aspectos médicos, sociais e campanhas à população, como reconhecimento ao sofrimento das pessoas com epilepsia em todo o mundo.

4. ***A importância do profissional da educação*** *na luta contra preconceito e no cuidado com os alunos com epilepsia e seus familiares*

- **A epilepsia é pouco conhecida pelos profissionais da saúde, da educação e menos ainda pela comunidade em geral. Assim sendo, o professor se torna um agente da máxima relevância na identificação das crises epilépticas, como também na orientação para as famílias sobre a doença.**
- Sabemos o quanto é excludente ter epilepsia, portanto é comum tanto os alunos com epilepsia, quanto suas famílias ocultarem a doença. Os profissionais da educação deverão chamar os responsáveis e delicadamente adentrar o assunto, pois é necessário estar próximo para poder proteger.
- O diagnóstico de Epilepsia desestabiliza a dinâmica familiar como um todo. Requer assimilação de um problema de saúde que poderá ter graves repercussões no cérebro e na vida da criança. Exigirá idas frequentes ao serviço de saúde, lidar com a aquisição de medicamentos, por vezes de alto custo, acrescidas às preocupações no tocante ao preconceito, dentro e fora do ambiente familiar.
- Os profissionais escolares poderão orientar as famílias dos alunos que ainda não estiverem sendo tratados, sobre a importância do tratamento e malefício das crises não controladas. O diálogo entre a escola e local de tratamento será de grande auxílio na evolução escolar da criança, bem como na evolução de seu tratamento clínico.
- O profissional escolar deverá estar preparado para agir diante de uma crise epiléptica. As crises podem se tornar ocorrências traumáticas, assim sendo, a autoridade escolar presente deve calmamente socorrer, amparar e ensinar, servindo de modelo para todos aqueles que estiverem participando e que jamais esquecerão o ocorrido. Reverter o preconceito e estigma é uma questão de atitude, *in loco*, indispensável no momento em que a crise eclodir.
- As autoridades escolares necessitam prever possibilidades de risco: proteção com escadas; locais perigosos e auxílio na tomada de medicamentos, considerando

que crianças e adolescentes poderão ter vergonha, ou não gostar de ingeri-los. Respeitando a singularidade de cada caso, um bom e detalhado relatório do neurologista deverá ajudar.

5. ***A importância da escola*** *na formação da identidade social das crianças e jovens com epilepsia*

- A identidade pessoal refere-se à forma como cada um percebe a si mesmo, respaldado por suas próprias características (nome, digitais, feições, gênero), porém fatores relacionados a escolhas pessoais, preferências e autoconceito estão relacionados a impressões que se constituem a partir de vivências interacionais, ou seja, resultantes de referências externas.
- O conceito de identidade social nos revela que o olhar emanado pelo meio social é fator constitutivo da visão que se tem de si mesmo. Assim sendo, o indivíduo se julga à maneira pela qual se percebe julgado, à luz do modo como se percebe a si próprio em comparação com os demais, tendo como principal referência às pessoas que se tornaram importantes para ele. Depois da família, as instituições sociais adquirem um importante significado no processo de construção da identidade e a escola é a primeira instituição social a compor na construção da identidade social.
- As crianças e jovens com epilepsia assimilam através da reação das pessoas, principalmente após terem tido as crises, a informação de que são estranhas, anormais e incapazes, aprendendo a se ocultar. A recorrente manifestação de discriminação vivenciada por eles, afeta várias facetas de sua identidade pessoal e social, como: autoestima; autoimagem; autoconfiança e motivação para participação.
- A adolescência é um período de atribulações no processo de desenvolvimento. Nele há alterações orgânicas, intensificadas por mudanças psicoemocionais e comportamentais. Nesse ciclo de vida, as perdas anunciadas pela epilepsia têm um grande peso, tendo em vista que ser aceito, admirado e estar com seus pares representa um dos anseios mais relevantes inerentes à fase, importantíssimo na constituição da identidade social.

- Em nossa cultura, é na adolescência que se busca desenvolver competências para adentrar-se o mundo adulto. Assim sendo, perceber-se impotente para seguir nessa direção poderá instaurar sentimentos indeléveis de insegurança e questionamentos sobre a própria capacidade. A epilepsia, quando não for bem dimensionada, pode ser reconhecida pelo jovem como uma doença incapacitante e na verdade, as pessoas não deixam de ter talentos, habilidades e motivação para enfrentar os desafios, apesar das crises epilépticas. Como exemplo podemos citar Machado de Assis que tinha epilepsia e nem por isso deixou de ser brilhante assim como tantos outros famosos.
- **A epilepsia é uma doença crônica e quando for de difícil controle medicamentoso, a pessoa deverá conviver com as crises.** Isso significa desenvolver atividades e participar de tudo o que puder e que seja de bom senso para ela e sua família, a menos que o médico contraindique. Isso requer aceitação e aprendizado, que poderá ser facilitado pelas autoridades escolares, na medida em que estes souberem lidar com a doença e puderem acreditar na potencialidade das crianças e jovens com epilepsia.
- A escola é a instituição mais importante na constituição da identidade social das crianças e adolescentes. Este fato sugere atenção especial dos profissionais da educação, no sentido de observarem o grau de iniciativa, participação e de motivação das crianças com epilepsia. Algumas poderão se beneficiar de mais estímulos e expressão de credibilidade por parte do professor.

6. Epilepsia: preconceito, negligência e bullying

Deve-se lembrar o artigo 227 da Constituição Federal de 1988, que versa: **"É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão".**

O conhecimento sobre a doença é indispensável para que as escolas possam oferecer o amparo

necessário aos alunos com epilepsia de qualquer idade, independentemente do tipo de crise. Tratar inadequadamente de uma criança ou jovem que estiver tendo uma crise epiléptica pode ser causado por negligência e possibilitar a disseminação do preconceito e estigma, de maus tratos e do bullying.

Conforme citação de Crochík (1997), **"Nem toda violência é devida ou derivada do preconceito, mas todo preconceito pode gerar violência, que só se torna visível na discriminação. Como esta tende a ser sutil, dificilmente poderá ser nomeada e combatida. O combate ao preconceito, portanto, tem caráter preventivo contra a violência. Como em sua forma tênue, dificilmente é notado (só é sentido por sua vítima), cabem ações que visem o seu desaparecimento, e quando isso não for possível, a sua não manifestação"**. Assim, o preconceito se caracteriza em uma forma de violência, muitas vezes velada, porém efetiva, uma vez que desqualifica o outro sem propiciar condições de defesa, dada a desigualdade das condições.

A epilepsia não é sinônimo de deficiência, porém ela traz incapacidades que necessitam ser compreendidas para que essas pessoas possam ser reconhecidas, protegidas e incluídas. A questão da negligência está associada à ausência de recursos não apenas materiais, mas afetivos, sociais e culturais, nos cuidados básicos da criança e do adolescente com necessidades especiais. A negligência ocorre quando existe a possibilidade de proteção e de recursos para os cuidados básicos e ainda assim isso não é feito. Este fenômeno é observado tanto nas famílias, como nas instituições.

O bullying é definido como a prática de atos de violência física ou psíquica exercidos intencional e repetidamente por um (ou mais) indivíduo(s) contra uma ou mais pessoas, sem motivação evidente, com o objetivo de intimidar ou agredir, causando angústia à vítima. (Lei 13.135 de 6 de Novembro de 2015)

Estudos revelam que crianças e jovens com epilepsia possuem alta vulnerabilidade para serem acometidos pelo bullying, dada às características da doença e as marcas trazidas pelo estigma na identidade dessas pessoas. Esses fatores requerem medidas preventivas e atenção continuada por parte dos educadores.

Pessoas com epilepsia são frequentemente denominadas de esquisitas, anormais, diferentes, atrasadas, nervosas, viciadas, drogadas, incapacitadas, acometidas por espíritos e que podem contaminar os outros, como se a epilepsia fosse uma doença contagiosa. Dependendo do tipo de crise, as pessoas podem ser questionadas acerca da veracidade dos seus sintomas,

olhadas como quem está fingindo, ou simulando.

Vários são os nomes pejorativos usualmente atribuídos às pessoas com epilepsia, especialmente crianças e jovens e que devem ser abolidos: babão; cabeção; gardenal; lesado; retardado; marcha lenta; doidinho; maluco; pinel; estremilique... outros.

Criar espaço social no qual pessoas com epilepsia tenham sua alteridade respeitada requer uma urgente mobilização de nossa sociedade, pois é nela, e não nos indivíduos acometidos, que encontraremos os fatores que propiciam a condição de desamparo e exclusão vivenciada por eles ainda hoje.

Segundo a Lei nº 13.185 de 6 de Novembro de 2015, foi instituído o programa de combate à Intimidação Sistemática.

(...) Art. 2º Caracteriza-se a intimidação sistemática (bullying) quando há violência física ou psicológica em atos de intimidação, humilhação ou discriminação e, ainda:

I. ataques físicos;
II. insultos pessoais;
III. comentários sistemáticos e apelidos pejorativos;
IV. ameaças por quaisquer meios;
V. grafites depreciativos;
VI. expressões preconceituosas;
VII. isolamento social consciente e premeditado;
VIII. pilhérias. (...)

Art. 3º A intimidação sistemática (bullying) pode ser classificada, conforme as ações praticadas, como:

I. verbal: insultar, xingar e apelidar pejorativamente;
II. moral: difamar, caluniar, disseminar rumores;
III. sexual: assediar, induzir e/ou abusar;
IV. social: ignorar, isolar e excluir; (...)

Art. 4º Constituem objetivos do Programa referido no caput do art. 1º:

I. prevenir e combater a prática da intimidação sistemática (bullying) em toda a sociedade;
II. capacitar docentes e equipes pedagógicas para a implementação das ações de discussão, prevenção, orientação e solução do problema;
III. implementar e disseminar campanhas de educação, conscientização e informação;
IV. instituir práticas de conduta e orientação de pais, familiares e responsáveis diante da identificação de vítimas e agressores; (...)

D – **BIBLIOGRAFIA**

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, v. 4, n. 6, suplemento 2, p. 2-9. 2002.

AICARDI, J. Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. **Pediatrics**; 103 (4 Pt1), p. 821-2. 1999.

ALBUQUERQUE, M. **Epilepsias parciais de difícil tratamento**: aspectos psicoss ociais (Tese de Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 1993.

AUSTIN, J. K. A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 28, p. 82-92. 1996.

_____; CAPLAN, R. Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: toward an integrative model. **Epilepsia**, v. 48, p. 1639-1651. 2007.

BISHOP, M.; BOAG, E. M. Teacher´s knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. **Epilepsy & Behavior**, v. 8, p. 397-405. 2006.

BOCK, A. M. B. (org). **Psicologias**: uma introdução ao estudo de psicologia. 13. ed. São Paulo: Saraiva. 1999.

CROCHÍK, José Leon. **Preconceito**: indivíduo e cultura. 2. ed. São Paulo: Robe. 1997.

DREIFUSS, F. E. **O que é a epilepsia**. In REISNER, Helen (org.). Crianças com epilepsia. Campinas: Papirus Editora. 1996.

ELGER, C. E.; SCHMIDT, D. Modern management of epilepsy: a practical approach. **Epilepsy & Behavior**, v. 12, n. 4, p. 501-39. 2008.

FARR, R. M. **Representações sociais**: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P; JOVCHELOVTIH, S. Textos em Representações Sociais. Petrópolis: Editora Vozes, p. 31-59. 1994.

FERNANDES, J. G.; SCHMIDT, M. I.; TOZZI, S.; SANDER, J. W. A. S. Prevalence of epilepsy: the Porto Alegre study. **Epilepsia**, v. 33, p. 132. 1992.

FRANCO, M. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de** pesquisa, v. 34, n. 121, p. 169-186. 2004.

FREIRE. P. **Conscientização**. Cortez Editora. São Paulo, p. 60, 2016.

GOFFMAN E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Rio de Janeiro: Vozes. 1975.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª edição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1982.

_____. **Estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. 1988

GOMES, M. M. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; CENDES, I. L., editors. **Epilepsia**. São Paulo: Editora Lemos, p. 11-21. 2000.

GRODDECK, Georg. Psychic conditioning and psychoanalytic tratament of organic disordes. In: SCHACHT, L. (editor). **The meaning of illness**: selected psychoanalytic writings by Georg Groddeck. London: Maresfield library. 1977.

GUERREIRO, C.; GUERREIRO, M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial. 2000.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, v.3, n. 652, p. 10-20. 2002.

_____, *et al*. Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. **Epilepsy & Behavior**, v. 12, n. 2, p. 286-97. 2008.

JOHANNESSEN, S. I.; GRAM, L.; SILAPAA, M.; TOMSON, T. **Intractable epilepsy**. Peteresfield, UK and Bristol, USA: Wrightson biomedical Publishing Ltd. 1995.

JODELET, D. Représentation sociale: phenomenos, concept e theorie. In: MOSCOVICI, S. (Org). **Psicologie sociale**. Trad. de B. Gonties. Paris: PUF, Cap. 13, p. 357-378, 1984.

_____. **Folies et represéntation sociales.** Paris: Presses Universitaires de France. 1989.

JONES, J. E.; BERVEN, N. L.; RAMIREZ, L.; WOODARD, A.; HERMANN, B. P. Long-term psichosocial outcomes of anterior lobectomy. **Epilepsia**, v. 43, p. 896-903. 2002.

KELLET, M. W.; SMITH, D. F.; BAKER, G. A.; CHADWICH, D. W. Quality of life after epilepsy surgery. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 63, p. 52-8. 1997.

LINEHAN, C., *et al*. Future directions for epidemiology in epilepsy. **Epilepsy & Behaviour**, v. 22, p. 112-17. 2011.

MCLIN, W. M.; DE BOER, H. M. Public perceptions about epilepsy, **Epilepsia**, v. 36, n. 10, p. 957-959. 1995.

PINSKY, J. **Doze faces do preconceito**. São Paulo: Contexto. 1999.

QUIROGA, Fernando Lionel; VITALLE, Maria Sylvia de Souza. O adolescente e suas representações sociais: apontamentos sobre a importância do contexto histórico. **Physis**, v. 23, n. 3, p. 863-878. 2013.

REYNOLDS, E. H.; ELWES, R. D. C.; SHORVON, S. D. Why does epilepsy become intractable. **Lancet**, v. 2, p. 952-4. 1983.

SILVA, T; HALL, S; WOODWARD, **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. A produção social da Identidade e da diferença, Petrópolis: Vozes. 2000.

SONTAG, SUSAN. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Editora Graal. 1984

SOUZA, SAMANTHA VALÉRIO PARENTE. **Letras tristes: a experiência de epilepsia em escritos auto biográficos do final do século XIX ao início do século XX**. Departamento de História - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, RJ. 2009.

EQUIPE

Dra Laura Maria Ferreira Guilhoto: Responsável pelo eixo clínico. Neurologista infantil, mestre e doutora em Neurologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Pós-doutoramento no Children's Hospital Boston - Harvard University. Responsável pelo ambulatório de epilepsia infantil do Hospital São Paulo - UNIFESP, e presidente de honra da Associação Brasileira de Epilepsia.

Regina Silvia Alves de Lima: Responsável pelo eixo psicossocial. Assistente Social da disciplina de Neurologia/Neurocirurgia da UNIFESP, terapeuta familiar sistêmica e terapeuta cognitivo comportamental. Mestre pelo programa "Educação e Saúde da infância e adolescência", da UNIFESP e Conselheira de Advocacy da Associação Brasileira de Epilepsia.

COORDENAÇÃO

Dr. Bruno Torres: Mestre e Doutor em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo, Pós-doutor na University of California, San Diego (UCSD). Pesquisador do Laboratório Nacional de Biociência (LnBIO), e atual presidente da Associação Brasileira de Epilepsia.

Maria Alice Susemihl: Bióloga, Coordenadora de Pesquisa Clínica e Vice Presidente da Associação Brasileira de Epilepsia.

Dra. Laila Torres: Mestre e Doutora em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo, Pós-doutora na University of California, San Diego (UCSD). Integrante do membro diretor da Associação Brasileira de Epilepsia.

Somos gratos a todas as pessoas com epilepsia que nos fizeram melhor compreender o cérebro humano.

ABE
Associação Brasileira de Epilepsia

Projeto gráfico, diagramação e arte final: Daniela Jardim & Rene Bueno
Impressão: Piffer Print
Tiragem: 1000 exemplares

2ª edição • 2020

APOIO

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Associação
Brasileira de
EPILEPSIA

www.**epilepsiabrasil**.org.br
abe@epilepsiabrasil.org.br

/AssociacaoBrasileiradeEpilepsia

/associacaoepilepsia