

Mariana dos Santos Lunardi

**EDUCAÇÃO EM EPILEPSIA PARA PROFISSIONAIS DA
EDUCAÇÃO**

Dissertação de mestrado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Katia Lin

Florianópolis
2012

Catálogo na fonte elaborada pela biblioteca da
Universidade Federal de Santa Catarina

Lunardi, Mariana dos Santos

Educação em epilepsia para profissionais da educação
[dissertação] / Mariana dos Santos Lunardi ; orientadora,
Katia Lin - Florianópolis, SC, 2012.
101 p. ; 21cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas.

Inclui referências

1. Ciências Médicas. 2. Epilepsia. 3. Educação em
epilepsia. 4. Estigma em epilepsia. I. Lin, Katia . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação
em Ciências Médicas. III. Título.

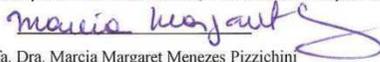
MARIANA DOS SANTOS LUNARDI

EDUCAÇÃO EM EPILEPSIA PARA PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

MESTRE EM CIÊNCIAS MÉDICAS

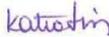
E aprovada em 18 de junho de 2012, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração: **Investigação Clínica.**



Profa. Dra. Marcia Margaret Menezes Pizzichini

Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Profa. Dra. Kátia Lin

Presidente/Orientadora



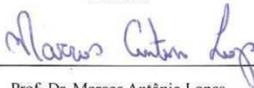
Profa. Dra. Maria Marlene de Souza Pires

Membro



Prof. Dr. Ricardo Guarnieri

Membro



Prof. Dr. Marcos Antônio Lopes

Membro

Florianópolis, 2012

Este trabalho é dedicado aos educadores brasileiros e às pessoas com epilepsia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente aos meus pais, que sempre incentivaram minha formação e busca pelo conhecimento.

Sou imensamente grata ao meu marido, Fábio, pelo companheirismo, incentivo, afeto e colaboração. Sua ajuda foi indispensável.

À professora Katia Lin, minha orientadora, pela atenção e aconselhamento dispensados durante toda a realização do trabalho. Seu apoio, exemplo e confiança foram fundamentais nesse processo.

Agradeço muito às colegas do mestrado: Gisele Cavallazzi, Carla Pauli e Denise Carvalho, pela amizade e companheirismo durante este período.

Sou grata ao Dr. Roger Walz pela amizade e colaboração.

Enfim, agradeço às instituições que possibilitaram a realização desse trabalho – Universidade Federal de Santa Catarina, Hospital Universitário e Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Catarinense – bem como aos profissionais da educação que compreenderam os objetivos do estudo e possibilitaram sua realização.

Ao longo dos séculos existiram homens que deram os primeiros passos, por novas estradas, armados com nada além de sua própria visão.
(Ayn Rand, 1943)

RESUMO

Epilepsia é um distúrbio neurológico frequente que pode causar fracasso escolar devido a diversos fatores como a gravidade e frequência das crises e também às variáveis envolvidas no processo de escolarização como baixa expectativa dos pais e professores, rejeição de professores e colegas de escola, desconhecimento sobre a doença e estigma. Este trabalho teve como objetivo determinar o conhecimento sobre epilepsia e o grau de estigma percebido por profissionais da educação básica e então fornecer um curso de formação inicial visando aumentar o conhecimento e reduzir o estigma da doença, pois, apesar de estarem sujeitos a se confrontarem com alunos com a doença, poucos cursos de licenciatura contêm disciplinas sobre educação inclusiva. Foram entrevistados 225 profissionais da educação do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Catarinense, onde 64,9% eram mulheres. A média de idade foi de $31,79 \pm 10,63$, a escolaridade $14,49 \pm 2,60$ anos e o tempo de profissão na área da educação $10,00 \pm 9,27$ anos. Cerca de 65,3% dos entrevistados abriria a boca da pessoa que apresentasse uma crise epiléptica para que esta não mordesse ou enrolasse a língua e o nível de estigma antes do curso sobre epilepsia foi de $45,38 \pm 16,61$. Os dados apontam que os profissionais de educação possuem algum conhecimento sobre epilepsia e que um curso de educação continuada em saúde, de curta duração, com ênfase em epilepsia aumentou o conhecimento sobre a doença e reduziu seu estigma na população estudada.

Palavras-chave: Epilepsia. Educação. Estigma.

ABSTRACT

Epilepsy is a prevalent neurological disorder that may cause school failure due to several factors such as severity and frequency of seizures. Additionally, other variables involved are low expectations of parents and teachers, rejection from teachers and schoolmates, lack of knowledge about the condition and stigma. This study aimed to evaluate the degree of perceived stigma and knowledge towards epilepsy of education professionals, moreover, provide information about epilepsy to increase the knowledge and reduce stigma, since few graduation courses include topics concerning special education on their curriculum. We interviewed 225 educational professionals at Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Catarinense, where 64.9% were women. The mean age was $32,79 \pm 10,63$, mean years of schooling $14,49 \pm 2,60$ and the duration of employment within educational area was $10,00 \pm 9,27$ years. About 65,3% of subjects would attempt to open the mouth of a student during a seizure. The level of stigma on epilepsy before the course was $45,38 \pm 16,61$. The data indicates that educational professionals have some knowledge about epilepsy and that a short duration course could increase the knowledge about this disease and reduce its stigma in this population.

Keywords: Epilepsy. Education. Stigma.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa conceitual do sistema nervoso	71
Figura 2 – Mapa conceitual de crises epilépticas	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Indivíduos avaliados no estudo	49
Tabela 2 - Dados demográficos dos indivíduos avaliados no estudo	49
Tabela 3 - Conceitos, definições e causas da epilepsia (pré-curso)	50
Tabela 4 - Tratamento e eventos adversos da medicação (pré-curso)	51
Tabela 5 - Estigma e conhecimento sobre epilepsia (pré-curso)	52
Tabela 6 - Atividades das pessoas com epilepsia (pré-curso)	52
Tabela 7 - Primeiros socorros durante e após crises (pré-curso)	53
Tabela 8 - Respostas da EEE pré-curso	55
Tabela 9 - Conceitos, definições e causas da epilepsia (pós-curso)	56
Tabela 10 - Tratamento e eventos adversos da medicação (pós-curso)	57
Tabela 11 - Estigma e conhecimento sobre epilepsia (pós-curso)	58
Tabela 12 - Atividades das pessoas com epilepsia (pós-curso)	58
Tabela 13 - Primeiros socorros durante e após crises (pós-curso)	59
Tabela 14 - Respostas da EEE pós-curso	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABE - Associação Brasileira de Epilepsia
CENESP - Centro Nacional de Educação Especial
DAE - Drogas Antiepilépticas
EaD - Ensino à Distância
EEE - Escala de Estigma em Epilepsia
ELT - Epilepsia do Lobo Temporal
IFC - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Catarinense
INSS - Instituto Nacional de Seguridade Social
LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais
MEC - Ministério da Educação
QSE - Questionário sobre Epilepsia
SC - Santa Catarina
SUS - Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	25
2	EXPOSIÇÃO DO TEMA	27
2.1	EPILEPSIA	27
2.2	ESTIGMA EM EPILEPSIA	29
2.3	EPILEPSIA NA ESCOLA	32
2.4	EPILEPSIA E A EDUCAÇÃO ESPECIAL/INCLUSIVA	35
2.5	O REFERENCIAL DE APRENDIZAGEM	38
2.5.1	Mapas Conceituais	41
3	OBJETIVOS	43
3.1	OBJETIVO GERAL	43
3.1.2	Objetivos Específicos	43
4	METODOLOGIA	45
4.1	POPULAÇÃO E AMOSTRA	45
4.2	LOCAL	45
4.3	ESCALA DE ESTIGMA EM EPILEPSIA	45
4.4	QUESTIONÁRIO SOBRE EPILEPSIA	46
4.5	INFERÊNCIA ESTATÍSTICA	46
4.6	COLETA DE DADOS	46
4.7	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	47
4.8	ASPECTOS ÉTICOS	47
4.9	CURSO DE EPILEPSIA	47
5	RESULTADOS	49
6	DISCUSSÃO	63
6.1	CONSIDERAÇÕES DO CONHECIMENTO E ESTIGMA	66
6.1.1	O curso	69
7	CONCLUSÕES	73
8	REFERÊNCIAS	75
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	91
	ANEXO A – Escala de Estigma em Epilepsia	93
	ANEXO B – Questionário sobre Conhecimento de Epilepsia	97
	ANEXO C – Artigo publicado durante o mestrado	99
	ANEXO D – Artigo publicado durante o mestrado	101

1 INTRODUÇÃO

Aproximadamente 50 milhões de pessoas no mundo sofrem de epilepsia, sendo uma das doenças neurológicas mais comuns (SANDER, 1993). A epilepsia é caracterizada pela predisposição contínua do cérebro em gerar crises epiléticas, e por suas consequências neurobiológicas, cognitivas e psicossociais. Para ser diagnosticado com epilepsia o indivíduo deve ter sofrido pelo menos uma crise epilética. A crise epilética, por sua vez, é caracterizada como a ocorrência transitória de sinais e sintomas devido à atividade neuronal anormal, excessiva e síncrona no cérebro (FISHER *et al.*, 2005).

A maioria das pessoas com epilepsia apresentam suas primeiras crises antes dos 20 anos, podendo ter o seu desenvolvimento afetado. Segundo Souza e cols. (2002), o diagnóstico da epilepsia, como uma condição neurológica crônica, traz uma série de mudanças no paciente e em sua família, afetando seu comportamento e o bem-estar de todos os envolvidos. Ter epilepsia, ativa todo um sistema de crenças nos níveis pessoal e social potencialmente modificando o comportamento perante si mesmo e à sociedade. Além disso, envolve expectativas e percepções individuais relacionadas à história de vida de cada um, afetando as pessoas de diferentes formas.

A epilepsia constitui-se como a condição neurológica crônica mais comum na infância, afetando aproximadamente 0,5 a 1% das crianças (BIZZI, 2005). Há evidências da associação entre epilepsia e distúrbios específicos do aprendizado (DUNN, 2007). As dificuldades escolares apresentadas pela criança com epilepsia podem estar relacionadas à própria epilepsia e também a variáveis envolvidas no processo de escolarização como baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, rejeição de professores e colegas de escola, baixa auto-estima e funcionamento familiar (ADELKAMP *et al.*, 2005). Além disso, o desconhecimento e o estigma sobre a doença podem interferir na frequência escolar (AGUIAR *et al.*, 2007).

Mostra-se fundamental, desde o início do diagnóstico da epilepsia independentemente da idade do sujeito, que já se inicie com orientações, levando conhecimentos sobre a doença e seus cuidados. Os desafios específicos da epilepsia incluem obter controle sobre uma condição crônica muitas vezes de difícil prognóstico, controle e associada frequentemente a estigma. Para tal, a educação acerca de epilepsia é de suma importância. As crianças passam muito tempo em ambiente escolar e a atuação do profissional de educação no processo de educação em saúde é essencial, pois, a rede social do aluno com epilepsia, quando

bem orientada, terá mais segurança ao lidar com as situações adversas e imprevistas das crises em ambiente escolar. O educador é um elemento importante no fornecimento de informações corretas e não preconceituosas sobre diversos assuntos, inclusive na área da saúde (GUILHOTO *et al.*, 2007).

A proposta deste trabalho é a formação de recursos humanos que atendem ao Ensino Básico para que possam disseminar o conhecimento adequado sobre epilepsia, visando diminuir o estigma e auxiliar no diagnóstico precoce da doença. A relevância da pesquisa é determinada pelo caráter singular da abordagem pedagógica adotada neste curso sobre epilepsia, bem como pela importância da formação inicial e continuada, pois, apesar dos professores estarem sujeitos a se confrontarem com estas situações há poucos cursos de licenciatura que contemplam disciplinas sobre educação inclusiva.

Adicionalmente, o presente estudo procurou avaliar o grau de conhecimento em epilepsia e o nível de estigma de profissionais da educação do Ensino Básico anterior e posteriormente à aplicação de um curso sobre epilepsia. Esse estudo permitirá o desenvolvimento de intervenções mais eficazes de educação em epilepsia visando melhorar a saúde psicossocial dos alunos com epilepsia.

2 EXPOSIÇÃO DO TEMA

2.1 EPILEPSIA

A epilepsia é um distúrbio neurológico crônico que causa grande impacto na qualidade de vida dos pacientes e no orçamento da assistência à saúde. Ela corresponde à segunda doença neurológica mais vista na atenção primária de saúde, estando na frente das doenças cerebrovasculares (PRILIPKO, 2004). Sua incidência anual em países desenvolvidos é de 50-100 casos para cada 100.000 indivíduos e a prevalência é de aproximadamente 5-8 casos por 1.000 indivíduos (SANDER *et al.*, 1987; BERG *et al.*, 1996). Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, as taxas de incidência e prevalência são ainda maiores, principalmente em virtude da maior proporção de indivíduos jovens na população e das suas condições de higiene e saúde pública (SHORVON, 1996).

O diagnóstico da epilepsia é fundamentalmente clínico e baseia-se na recorrência de crises epiléticas não provocadas, e nos antecedentes pessoais e familiares. Seu diagnóstico implica em uma anormalidade cerebral epileptogênica persistente capaz de gerar atividade paroxística espontânea (FISHER *et al.*, 2005). As epilepsias podem estar relacionadas a uma disfunção cerebral localizada ou não, e podem apresentar etiologia conhecida (estrutural/metabólica/genética) ou desconhecida (BERG *et al.*, 2010).

As síndromes epiléticas são os distúrbios epiléticos caracterizados pela presença de sinais e sintomas que definem uma condição epilética única e sua definição é baseada nos tipos de crise, idade do evento inicial, sinais e sintomas clínicos e neurológicos, história familiar, achados eletroencefalográficos e/ou de videoeletroencefalografia, dos estudos estruturais e funcionais do sistema nervoso como ressonância magnética, tomografia por emissão de fóton único, tomografia por emissão de pósitrons e aplicação de técnicas genéticas (ENGEL, 2001).

As crises epiléticas podem ser generalizadas ou focais. Crises generalizadas são aquelas cuja semiologia inicial indica o envolvimento de extensas áreas de ambos os hemisférios cerebrais podendo apresentar componentes motores (crises tônico-clônicas, tônicas, clônicas, atônicas, mioclônicas e ausências). Já as crises focais são aquelas cujas manifestações clínicas indicam o envolvimento inicial de apenas uma parte de um hemisfério cerebral. As crises focais podem ou não comprometer a consciência ou vigilância do indivíduo (discognitivas),

com componentes motores ou autonômicos. Estas crises podem evoluir para crises epiléticas bilaterais, convulsivas (BERG *et al.*, 2010).

As epilepsias focais são as mais frequentes, representando cerca de 60% dos casos. A epilepsia de lobo temporal (ELT) é a forma mais comum de epilepsia em adultos, aproximadamente 40% de todos os casos (SHORVON, 1996).

A síndrome da ELT associada à esclerose mesial temporal apresenta um perfil clínico bem definido: ela manifesta-se, caracteristicamente, por meio de crises focais com comprometimento da consciência, também conhecidas como crises psicomotoras/discognitivas, precedidas ou não por auras ou crises focais sem o comprometimento da consciência, podendo ainda ocorrer auras isoladas ou evoluírem para crises bilaterais convulsivas. As crises epiléticas surgem, em geral, na infância tardia ou na adolescência (WIESER, 2004). É comum o antecedente de crise febril na primeira infância, principalmente de crise febril complicada (crise prolongada, unilateral ou múltiplas crises em um mesmo episódio febril). Segue-se um período latente e depois de vários anos, surgem crises focais discognitivas, sendo essa sequência, relativamente estereotipada, uma das principais características desta síndrome (FRENCH *et al.*, 1993).

Com o advento das modernas drogas antiepiléticas (DAE), é possível o controle adequado das crises com o mínimo de eventos adversos em até 70-80% dos pacientes, sendo o restante considerado refratário ao tratamento clínico e necessitando de encaminhamento para um centro especializado no tratamento das epilepsias para avaliação da possibilidade de tratamento cirúrgico (KWAN *et al.*, 2009). A efetividade do tratamento e o prognóstico dependem, em grande parte, do diagnóstico adequado da síndrome (FRENCH *et al.*, 2008).

As pessoas com epilepsia no Brasil enfrentam uma série de dificuldades para lidar com a doença, com grave impacto na sua qualidade de vida, além dos prejuízos decorrentes diretamente das crises epiléticas. Dentre os principais, podemos citar: (1) a carência de serviços médicos, acarretando dificuldade no acesso a consulta médica especializada no sistema único de saúde (SUS); (2) dificuldade de acesso e demora na realização de exames de neuroimagem e/ou eletrencefalográficos; (3) dificuldade na aquisição de medicamentos antiepiléticos, ocorrendo interrupções frequentes no seu fornecimento, gerando descontrole de crises, aumentando o atendimento e internações nos serviços de urgências e onerando, assim, o atendimento médico assistencial; (4) segregação social do paciente e, muitas vezes, da própria família, o desemprego e desajustes psicossociais do paciente e

de seus familiares decorrentes de excesso de preocupação, superproteção, sentimentos de culpa ou de menos valia, de acomodação, insegurança, entre outros; (5) desconhecimento e estigmatização da doença pela sociedade e mesmo por profissionais de saúde (SCOTT *et al.*, 2001; LI *et al.*, 2003).

Pessoas com epilepsia correm um risco maior de sofrer acidentes ou morrer do que a população em geral (COCKERELL *et al.*, 1994; NILSSON *et al.*, 1997; WIRRELL, 2006). Frequentemente, os ferimentos relacionados a crises epilépticas são lesões de cabeça, tecidos moles, dentes, fraturas, queimaduras, afogamentos e acidentes de trânsito (WIRRELL, 2006). Além disso, distúrbios da cognição podem ocorrer secundários à epilepsia (ALDENKAMP *et al.*, 1990). Perda de memória, lentidão de pensamento e déficit de atenção são as queixas mais comuns, tanto em adultos quanto em crianças, levando ao comprometimento do seu desempenho social, escolar e profissional (DODRILL *et al.*, 1992). Assim sendo, a demora no reconhecimento, diagnóstico e tratamento dessas pessoas piora ainda mais as consequências supracitadas, podendo torná-las irreversíveis.

A epilepsia sempre foi entendida como algo sobrenatural. A palavra epilepsia, do grego *epilambaneim*, significa “ser invadido”, “dominado” ou “possuído” (TEMKIN, 1971). A primeira referência à epilepsia é anterior à era cristã e estava presente em textos gregos antigos. Algumas culturas instituíam às pessoas com epilepsia poderes divinos e demoníacos, que a doença poderia causar deficiência mental (NIELSEN, 1999). No Império Romano acreditava-se que a doença era contagiosa, na idade média eram consideradas bruxas. A cura da epilepsia era prometida através de magia e rituais religiosos (GOMES, 2006). Essas concepções errôneas ainda persistem nas credences populares apesar de Jackson, ainda no século XIX, ter definido a epilepsia como resultado de uma “descarga anormal excessiva do tecido nervoso” (GUERREIRO *et al.*, 2000a).

2.2 ESTIGMA EM EPILEPSIA

As consequências do diagnóstico da epilepsia vão muito além das crises epilépticas. A epilepsia ainda é cercada por mitos e preconceito, o que afeta a qualidade de vida e reforça o estigma existente (BAKER *et al.*, 2000).

Segundo Goffman (1963) o estigma é definido como um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Quem é estigmatizado possui atributos não aceitáveis pela sociedade e então passa a ser marginalizado

por ela. O estigma pode ser relacionado às anormalidades do corpo, culpas de caráter individual e estigmas tribais de raça, nação e religião (GOFFMAN, 1963). A pessoa que se sente estigmatizada acredita ser inadequada e inferiorizada em relação à sociedade. Muitas pessoas não se sentem capazes para lidar com esta situação, o que produz distúrbios comportamentais como insegurança e isolamento, ou dificuldades de ajustamento psicossocial (SCAMBLER *et al.*, 1990; JACOBY, 1994; Mc LIN *et al.*, 1995; JACOBY, 2002; MORELL 2002).

As crenças e mitos que envolvem a epilepsia parecem ser a regra na sociedade. Muitos ainda acreditam em possessão demoníaca como a explicação para a epilepsia, levando-os a buscar tratamentos para tal fim, que incluem o exorcismo e simpatias. Esta ignorância tem contribuído na perpetuação da estigmatização, uma triste realidade que desclassifica e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares da sociedade (LI *et al.*, 2003).

O diagnóstico inicial da epilepsia traz dúvidas sobre as crises, as DAE e o medo da reação dos outros. Além disso, as pessoas possuem suas próprias crenças sobre a condição, o que pode contribuir para as atitudes de estigma (NILSSON *et al.*, 1997). Na epilepsia, o estigma afeta as pessoas de diferentes maneiras, podendo influenciar as relações sociais, as oportunidades escolares, de emprego e os aspectos emocionais, pois as pessoas não se adequam às normas sociais devido às crises imprevisíveis (GOFFMAN, 1963; SALGADO *et al.*, 2001; JACOBY *et al.*, 2004). Devido à discriminação, quando em contato com novas oportunidades de relacionamentos ou de emprego, a pessoa que tem ou teve uma doença mental se esconde atrás de uma máscara evitando mostrar sua doença. Assim, evita também a rejeição e discriminação (BALLONE, 2012).

A falta de informação é um dos fatores que mais contribui para o estigma na epilepsia (GOFFMAN, 1963; SALGADO *et al.*, 2001; JACOBY *et al.*, 2004).

Sabe-se que crianças com epilepsia sofrem com os prejuízos causados pelo estigma na escola e que esse fato contribui para o estigma na vida adulta. O conhecimento dos professores sobre epilepsia tem impacto direto nos estudantes no que tange a sua vida escolar e social e consequentemente na vida profissional e relações sociais durante a vida adulta. Apesar de toda a importância desses fatos, pouca pesquisa é realizada sobre educação, principalmente intervencional (HOLDSWORTH *et al.*, 1974; FERNÁNDEZ *et al.*, 1990; TOSETTI *et al.*, 1991; MADSEN, 1996; MIELKE *et al.*, 1997; HASIEH *et al.*, 2001; OJINAKA, 2002; KALEYIAS *et al.*, 2005; BISHOP *et al.*, 2006).

As crianças passam cada vez mais tempo na escola e para aquelas que têm doenças crônicas como epilepsia, sua severidade pode influenciar sua experiência escolar (OLSON *et al.*, 2004). Estudos mostram que crianças com epilepsia estão mais propensas a sofrer com dificuldade escolar e problemas de comportamento (ALDENKAMP *et al.*, 1999; BESAG, 2001, PRPIC *et al.*, 2003).

É aparente que o estigma causa grande impacto nas pessoas com epilepsia. Portanto, mudanças nas atitudes da sociedade são de grande importância para reduzir o estigma. Diversos estudos mostram que o desenvolvimento de medidas educacionais efetivas para reduzir o estigma se tornaram uma prioridade (IBE, 2003; ILAE, 2007). O estudo de Gutteling e cols. (1986) abordou a efetividade dos programas de educação em saúde com o objetivo de aumentar o conhecimento em epilepsia para reduzir o estigma. No estudo foram dadas aulas sobre epilepsia para alunos de licenciaturas, o que resultou no aumento do conhecimento e provocou mudanças benéficas nas atitudes relacionadas à epilepsia.

Professores também foram o alvo do estudo de Bekiroglu e cols. (2004), onde ministrou-se um seminário sobre a natureza da epilepsia e manejo de pessoas com crises epilépticas. O resultado foi o aumento do conhecimento sobre epilepsia e a redução de atitudes negativas. Tanto o estudo de Gutteling e cols. quanto o de Bekiroglu e cols. concordam em um ponto, abordado por Corrigan (2004): no modelo de “mudança de estigma alvo-específico”, que propõe que as medidas para a mudança de estigma são mais efetivas quando há um público-alvo específico em vista. Corrigan sugere que as campanhas massivas, sem um público-alvo específico são de pouca valia. Os melhores resultados educacionais foram atingidos pelas campanhas que tiveram como público-alvo grupos que tinham uma relação funcional com a epilepsia como empregadores, legisladores e profissionais da saúde. São grupos que podem influenciar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.

O estudo dos australianos Roberts e Farhara (2010) teve como alvo estudantes de Psicologia, porque seriam futuros agentes de saúde, atuantes na redução do estigma. Como a maior associação de pessoas com epilepsia da Austrália (CUMMINS, 2007) mostrou que os lugares onde mais comumente há estigma são os locais de trabalho seguido pelas instituições educacionais, os autores pensaram que o conhecimento para o manejo de crises epilépticas no ambiente universitário proporcionaria um melhor ambiente, mais seguro e com menos estigma, para uma pessoa com epilepsia estudar.

Professores são parte fundamental na formação de cidadãos que aceitam a diversidade e lutam contra a discriminação. No entanto, como eles não são bem informados sobre epilepsia, a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) propôs em 2008, no estado de São Paulo um programa chamado “Epilepsia na Escola: Ensinando os Professores” (GUILHOTO *et al.*, 2010) que foi um dos programas destacados pelo *Promising Strategies Program of the International Bureau for Epilepsy* de 2007 (IBE, 2007). Acreditamos que a educação de professores no Brasil, um país em desenvolvimento, é de suma importância para evitar o estigma ao elevar o conhecimento sobre a doença entre esses profissionais que são responsáveis por disseminar informações corretas para a população brasileira.

2.3 EPILEPSIA E A ESCOLA

As crianças com epilepsia podem apresentar dificuldades escolares que se devem à doença, de acordo com a idade de início, frequência e grau de controle das crises, tipo de síndrome epiléptica, etiologia e tipo da medicação utilizada. Além disso, outros fatores como o processo de escolarização com baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, possibilidade de rejeição dos professores e colegas de escola, baixa auto-estima e o funcionamento familiar também podem interferir no aprendizado (GUERREIRO *et al.*, 2000b; ALDENKAMP *et al.*, 2005; SERDARI *et al.*, 2009).

Quando a criança apresenta epilepsia os pais acabam adotando uma atitude de excessiva vigilância, ansiedade e superproteção, levando-a ao isolamento social, dificuldades de relacionamento e infantilidade. Esse fenômeno ocorre mesmo apesar de a epilepsia já se encontrar bem controlada e pode se prolongar até a idade adulta (CAMPOS, 2003).

Muitas vezes um fator limitador da atuação da escola e dos professores no manejo da criança com epilepsia é que os pais não informam à escola que o filho tem a doença e mesmo as crianças costumam esconder o fato (FERNANDES, 2005; YU *et al.*, 2008). O sigilo passa a fazer parte da adaptação das famílias à doença e o esforço para a manutenção deste é proporcional à intensidade do estigma percebido (SCHNEIDER *et al.*, 1983; ZANNI *et al.*, 2009). Outro agravante é que muitos pais mistificam a condição dizendo que as crises epilépticas são “desmaios” ou “quaisquer outros problemas neurológicos” (ZANNI *et al.*, 2009).

É conhecida a associação entre epilepsia e distúrbios específicos do aprendizado que, em uma pequena proporção dessas crianças, se

deve a uma verdadeira deterioração cognitiva (DUNN *et al.*, 2007). A criança com epilepsia pode apresentar transtornos mentais e de comportamento, como transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, impulsividade, transtornos de conduta e do humor (p. ex. transtornos depressivos e autismo) (ARTIGAS, 1999).

Entretanto, em muitos outros casos, é o estigma e o desconhecimento que interferem sobremaneira na escolaridade, afetando a frequência escolar, com altos índices de absenteísmo e até mesmo abandono da educação formal (AGUIAR *et al.*, 2007; SERDARI *et al.*, 2009).

A ausência escolar é um grave problema encontrado entre os pacientes com epilepsia. No estudo de Aguiar (2007) sobre escolaridade de crianças com epilepsia, 44 (88%) dos pacientes haviam faltado ao menos um dia de aula. Os motivos iam desde crises epilépticas poucas horas antes da aula em 30 (60%) pacientes, consultas médicas em 31 (62%) pacientes, exames diagnósticos em 26 (52%) e hospitalizações em 2 pacientes. Nesse mesmo estudo constatou-se que 30 (60%) dos pacientes sofreram crises epilépticas na escola e 2/3 deles foram para casa logo depois de ter tido a crise. De acordo com as respostas dos pais, 23 (46%) acreditavam que a criança deveria ir para casa imediatamente após ter uma crise na escola e 12 (24%) acreditavam que os professores dos seus filhos ficavam desconfortáveis e apreensivos pelo fato de seus filhos terem epilepsia. Além disso, o estudo revelou que 35 (70%) dos pais admitiam que permitiriam que o filho faltasse à escola mesmo que não tivesse tido crises ou problemas de saúde no dia em questão. Outro problema evidenciado pelo estudo foi de que os 40 (80%) dos pacientes possuíam pelo menos um irmão, e 12,5% dessas crianças também perderam um dia de aula em consequência à epilepsia do irmão. Isso demonstra que embora os efeitos cognitivos de crises frequentes possam reduzir a excelência escolar das crianças com epilepsia, a ocorrência de crises na escola que levam o aluno a faltar também diminui o rendimento escolar. Às crianças com epilepsia é concedido o privilégio de faltar à aula quando desejam, mesmo com as crises controladas (AGUIAR *et al.*, 2007).

Alguns pais referem que a epilepsia sobrecarrega a criança e a família, o que leva à restrição de atividades e aumento de responsabilidade de todos, inclusive de irmãos. A qualidade da integração entre pais e filhos gera consequências no bem-estar da criança, no desempenho escolar, nas relações sociais e em suas atividades diárias. Muitas vezes os pais dispensam tanta atenção aos filhos com epilepsia que acabam esquecendo dos outros membros da

família. No estudo de Aronu e Iloeje (2011) houve um significativo aumento de problemas comportamentais em irmãos de crianças com epilepsia. Distúrbios comportamentais em crianças com epilepsia estão associados a diversos fatores relacionais implicados no processo de ajustamento, principalmente familiar (LOTHMAN *et al.*, 1993).

As crianças com epilepsia também sofrem com o preconceito de pais de crianças sem epilepsia que impedem seus filhos de estudar e brincar com elas (BOER, 2012). Além de limitar a criança no desenvolvimento de relações sociais, este tipo de atitude pode deixar a criança com raiva, ansiedade, confusão e depressão (SOUZA *et al.*, 2000).

Além disso, muitos pais e professores também impedem ou limitam atividades esportivas, revelando uma atitude superprotetora em relação às pessoas com epilepsia. Esta relutância é devida, em parte, pelo medo da possibilidade de desencadeamento das crises pelo exercício físico ou pelo receio de ocorrência de lesões durante o exercício (BJORHOLT *et al.*, 1990; WILLIAMS *et al.*, 1991). Na realidade, as crises podem ocorrer durante a atividade física, entretanto isto é raro ou ocorre, somente, em casos específicos (KORCZYN, 1979; OGUNYEMI *et al.*, 1988; NAKKEN *et al.*, 1990; ROTH *et al.*, 1994). Por outro lado, a associação entre exercício físico e sensação de bem-estar tem sido frequentemente atribuída ao aumento de β -endorfina no sistema nervoso central, tendo, inclusive, possível ação anticonvulsivante (ALBRECHT, 1986).

Quase todas as atividades esportivas são adequadas para indivíduos com epilepsia que estejam com suas crises relativamente bem controladas. Entretanto, é importante salientar que cada caso deve ser avaliado individualmente (VANCINI *et al.*, 2010). Há, no entanto, alguns esportes contra-indicados para pessoas com epilepsia, como: para-quedismo, mergulho, boxe, alpinismo, motociclismo, aviação. Já os esportes com alguma restrição seriam: natação, canoagem, ciclismo, esqui aquático, windsurfe, esportes de contato (VAN LINSCHOTEN *et al.*, 1990).

O estudo de Wong e Wirrell (2006) demonstrou que adolescentes com epilepsia praticavam muito menos atividade física que seus irmãos saudáveis. Apesar das recomendações médicas que encorajam a participação de pessoas com epilepsia em atividade física, elas continuam menos ativas que a população em geral (BJORHOLT *et al.*, 1990; ROTH *et al.*, 1994; ARIDA *et al.*, 2003). Portanto, crianças com epilepsia não devem ser dispensados das aulas de educação física.

Crianças com epilepsia usualmente estão sujeitas às atitudes de rejeição social desde a infância, baseadas na desinformação que muitas vezes já se inicia no meio familiar e que se perpetuam na escola. Muitas vezes, apesar da epilepsia não ser limitante e nem incapacitante, em virtude do estigma nos grupos sociais em que a criança está inserida ela acaba sendo colocada inadvertidamente na Educação Especial (RORIZ, 2009). No entanto, o que se observa é que mesmo que ingressem no ensino regular, devido ao estigma e falta de conhecimento sobre epilepsia e as dificuldades oriundas dela, a criança acaba enfrentando dificuldades escolares e passa a ser encaminhada para classes ou escolas especiais (RORIZ, 2009).

2.4 EPILEPSIA E A EDUCAÇÃO ESPECIAL/INCLUSIVA

A discussão sobre inclusão é um assunto atual e que está fortemente vinculado na mídia, comunidade científica, pedagógica, política e nas redes sociais. A inclusão se refere à idéia de democratização de uma sociedade menos excludente e visando o convívio na diversidade. Assim, alguns setores da sociedade, que por motivos distintos se sentem marginalizados, têm maior destaque. Um dos grupos que é frequentemente marginalizado da sociedade é o das pessoas com necessidades especiais.

Segundo a Declaração de Salamanca (ONU, 1994), do qual o Brasil é signatário, a definição de pessoa com necessidade especial é:

“Aqueles deveriam incluir crianças deficientes e super-dotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados”

As crianças com epilepsia se enquadram neste contexto como “apresentando deficiências” (físicas, sensoriais e/ou mentais) ou como tendo “quadros orgânicos específicos”, o que as classificam como diferentes do “padrão” e exigindo inclusão (RORIZ, 2009). Entretanto, para alguns grupos marginalizados, o que se chama de inclusão pode ser na verdade uma exclusão, porque a inclusão não acontece da forma adequada. Como propõe Sawaia (2002), o que acontece é uma inserção social perversa.

O princípio da Declaração de Salamanca é o de que toda criança tem direito à educação para alcançar um nível adequado de desenvolvimento, em que características individuais, habilidades e necessidades devem ser respeitadas. Para isso, os sistemas de ensino devem ser organizados e preparados para receber estes alunos com necessidades especiais (PEREIRA *et al.*, 2009).

Até o início do século XX, o conhecimento médico pouco diferenciava entre os diversos graus, níveis e modalidades de comprometimento mental. A criança não era proibida de frequentar o ambiente escolar, mas muitas vezes era incapaz de apreender conteúdos, então surgiu a idéia de uma educação individualizada. A educação especial se organizou tradicionalmente como uma educação especializada substitutiva ao ensino comum e criaram-se escolas e classes especiais (GLAT *et al.*, 2007).

No ano de 1973, é criado no Ministério da Educação (MEC), o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), que ficou responsável em gerenciar a educação especial no Brasil (PEREIRA *et al.*, 2009). Na década de 90 através das Declarações de Jomtien (ONU, 1990) e a Declaração de Salamanca institui-se no Brasil a proposta da Educação Inclusiva.

O Brasil possui uma política educacional muito particular quanto à Educação Especial. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), determina que a educação deve priorizar a inclusão de alunos com necessidades especiais nas classes regulares. Isso implica transformações em todo o segmento da educação, já que é a escola que deve se adaptar às necessidades educacionais das crianças.

Além disso, a Portaria N^o 1.793 (BRASIL, 1994) sugere a inclusão nos currículos dos cursos superiores da educação disciplinas com conteúdos sobre a Educação Especial. Para tornar possível a inclusão de alunos com necessidades especiais, a preparação adequada é condição *sine qua non*. Entretanto há consenso entre estudos de que não temos professores preparados para lidar com estes alunos (SANTOS, 2002; VITALIANO, 2002; BEYER, 2003; HUMMEL, 2007; VITALIANO, 2007). Com relação à formação de professores, Chacon (2001) afirma que até o ano de 2000 poucas instituições de ensino no Brasil tinham atendido à portaria. Adicionalmente, Vitaliano (2002) analisou 14 cursos de Licenciatura da Universidade Estadual de Londrina, obtendo como resultado que apenas 5 deles tinham incluído em seus currículos disciplinas com conteúdos sobre Educação Especial.

O que se percebe é um distanciamento entre os propósitos lançados e a realidade vivida em nossas instituições escolares. A

inclusão escolar na maioria das escolas parece piorar a situação destes alunos quando se leva em conta seu quadro de profissionais, sua capacitação e a falta ou inexistência de materiais ou recursos (VIANA, 2005; GOMES *et al.*, 2006). Há um embate recorrente entre o legalmente imposto e divulgado (pelas legislações e regulamentos educacionais) e o realmente possível (estrutura física, organizacional e humana das instituições escolares) que impedem as propostas de inclusão escolar, ao empregar ações distantes das realidades sociais e pedagógicas dos alunos em processo de inclusão (SOUZA, 2006; SOMMER, 2007).

O processo de inclusão escolar como uma possibilidade de transformação social, com a instrumentalização de ações mais apropriadas a todos, indistintamente, parece ser um dos maiores impasses para o seu sucesso. No entanto, o que parece ocorrer também é que a responsabilização do êxito ou não da inclusão é direcionada para professores (MARTINEZ, 2005).

Sendo a escolarização de crianças com epilepsia, como deixa claro a Declaração de Salamanca, parte da educação especial, seria esperado que os professores tivessem alguma formação relacionada à doença. Um levantamento bastante abrangente da percepção dos professores em epilepsia foi conduzido por Fernandes (2005) em sua tese de doutorado do Programa de Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, sob a orientação do Prof. Dr. Li Li Min. Ela demonstra que professores do Ensino Fundamental no Brasil possuem conhecimentos sobre a doença, no entanto “crenças e comportamentos inapropriados ainda persistem” e conclui que “as opiniões erradas a respeito da epilepsia podem ser mudadas através de campanhas educacionais públicas contra o preconceito na epilepsia”.

A Universidade Federal de Santa Catarina contém 26 cursos de licenciaturas nas modalidades presenciais e à distância. São eles: Educação no Campo, Pedagogia, Ciências Biológicas Presencial e Ensino à Distância (EaD), Física Presencial e EaD, Matemática Presencial e EaD, Química, Filosofia Presencial e EaD, Geografia, Curso de Povos Indígenas do Sul da Mata Atlântica, História, Ciências Sociais, Educação Física, Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) Presencial e EaD, Letras – Língua Espanhola EaD, Letras – Língua Inglesa EaD, Letras – Língua Portuguesa Presencial e EaD, Letras – Línguas Estrangeiras (Língua Espanhola e Literaturas, Língua Francesa e Literaturas, Língua Inglesa e Literaturas, Língua Italiana e Literaturas) (UFSC, 2012a).

Através de uma revisão sistemática de todos os currículos dos cursos não tivemos êxito em identificar nenhuma disciplina regular ou optativa que pudesse dar alguma formação em tópicos em saúde nas escolas para os futuros educadores. Todas as licenciaturas disponibilizam a disciplina de LIBRAS por ter se tornado obrigatório após o Decreto nº 5.626 de 22 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005). O curso de Pedagogia disponibiliza as disciplinas optativas “Diferença, Estigma e Educação” (que trata de conceitos vinculados com os processos de diferenciação individual e social e sua repercussão no contexto escolar), “Patologias da Linguagem” (relaciona os distúrbios da comunicação às consequências psicopedagógicas) e Ensino em Educação Especial (área auditiva, física e visual) (UFSC, 2012b). Com isso conclui-se que há uma grande lacuna na formação de gerações de professores, que poderão, em algum momento de sua vida profissional, enfrentar situações como um aluno com crise epiléptica e a sociedade cobrará uma postura adequada. Para agravar esta situação a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, no dia 19 de outubro de 2011, aprovou a admissibilidade da Proposta de Emenda à Constituição 6/11, do deputado Vieira da Cunha (PDT-RS), que garante a oferta de educação integral (jornada mínima de sete horas, aos alunos dos ensinos infantil, fundamental e médio).

Mostra-se fundamental, desde o início dos sinais e sintomas da epilepsia, que o indivíduo seja encaminhado prontamente aos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento. Para tal, a atuação do profissional da educação é de suma importância, pois os primeiros episódios da doença podem ocorrer na escola. Além disso, o professor bem orientado terá mais segurança ao lidar com as situações adversas e imprevistas, respeitando o indivíduo em seu contexto social. Dentre as situações adversas, podemos citar as crises focais e generalizadas, a formação do estigma sobre o indivíduo, as dificuldades de aprendizagem e a baixa frequência escolar ou até o abandono da escola. As possíveis ações da escola podem ser a adaptação das metodologias de ensino, a conscientização da comunidade escolar sobre a doença, a maneira correta de prestar socorro à pessoa com epilepsia, o apoio psicológico, dentre outras.

2.5 O REFERENCIAL DE APRENDIZAGEM

Os estudos (FERNANDES *et al.*, 2007b; GUILHOTO *et al.*, 2007; NORONHA *et al.*, 2007; RENO *et al.*, 2007; GUILHOTO *et al.*, 2010) mostram que há conhecimento prévio sobre epilepsia por parte

dos professores, mesmo que cientificamente incorreto. Portanto, é importante utilizar um referencial teórico de aprendizagem que privilegie estes conhecimentos prévios. Além disso, é importante que a aprendizagem seja retida por um longo prazo, pois os professores poderão lecionar para pessoas com epilepsia ao longo da vida. Desse modo, utilizou-se uma teoria de aprendizagem que estivesse relacionada com a prática docente. Essas características podem ser encontradas na teoria da Aprendizagem Significativa de David Ausubel (AUSUBEL *et al.*, 1978).

A Aprendizagem Significativa é uma teoria construtivista-cognitivista, desenvolvida pelo psiquiatra americano David Ausubel, na segunda metade do século XX. O conceito principal da teoria leva o mesmo nome que a própria teoria: aprendizagem significativa. Ela acontece à medida que um novo conhecimento interage de maneira não literal (substantiva) e não arbitrária (contextual) com a estrutura cognitiva do aprendiz. Essa interação só pode ocorrer se existir conhecimento prévio que seja relevante na estrutura cognitiva do aprendiz. Se não existir essa interação entre conhecimentos novos e conhecimentos antigos, não há aprendizagem significativa. Se houver essa interação, os conhecimentos se transformam, assim o novo passa a ter significado para o aprendiz e o prévio passa a ter re-significado, mais elaborado (AUSUBEL *et al.*, 1978; MOREIRA, 2008).

De maneira oposta, quando novos conhecimentos interagem de maneira arbitrária (simples associação) e literal (sem contexto), ocorre uma aprendizagem mecânica, que também pode ser entendida como aprendizagem por memorização (AUSUBEL *et al.*, 1978). O novo conhecimento não interage com qualquer conhecimento prévio, mas sim com aquele conhecimento prévio que lhe dê algum significado, assim, se não houver um conhecimento para dar significado, não haverá a transformação do novo conhecimento e também não haverá aprendizagem significativa (MOREIRA, 2008). Além disso, é preciso querer aprender, se não houver uma intencionalidade, não haverá aprendizagem significativa. No entanto, aprendizagem significativa e aprendizagem mecânica não se excluem, segundo Moreira (1999a): “Ausubel não estabelece a distinção entre aprendizagem significativa e mecânica como sendo uma dicotomia, e sim como um *continuum*”.

O conhecimento prévio do aprendiz possui certa organização hierárquica, de tal forma que os novos conhecimentos interagem com uma porção específica e relevante na estrutura cognitiva já existente, denominada de “subsunçor”. No processo de interação, os subsunçores ancoram o novo conhecimento. Eles são, portanto, um ponto

fundamental no processo de planejamento de ensino (AUSUBEL *et al.*, 1978).

Os novos conceitos e ideias podem interagir de três maneiras distintas. Quando o novo conhecimento é de ordem hierárquica inferior, sendo ancorado por subsunçores mais inclusivos e gerais, temos a aprendizagem subordinada. Do contrário, quando o novo conhecimento é de ordem hierárquica superior, apresentando-se como uma síntese de diversos conceitos e ideias, ancorados em subsunçores menos inclusivos e gerais, temos a aprendizagem superordenada. Quando não há relação subordinada ou superordenada, a interação dá-se no mesmo nível de hierarquia, e a aprendizagem é dita combinatória (AUSUBEL *et al.*, 1978).

A aprendizagem significativa é aquela com atribuição de significado, com compreensão e que seja construída e forma não-arbitrária e não-literal, de novos conhecimentos na cognição de quem aprende e isso é feito de forma interativa (MOREIRA, 2008).

É importante ressaltar que aprendizagem significativa não é necessariamente o mesmo que aprendizagem correta, principalmente do ponto de vista científico. A dinâmica de interação entre os novos conhecimentos e a estrutura cognitiva é que determina o quanto uma aprendizagem é significativa. Quanto melhor a interação, mais significativa é, e portanto mais retido (resistente) se torna o conhecimento (AUSUBEL *et al.*, 1978). Um exemplo de aprendizagem significativa e cientificamente incorreta pode ser observado no estudo de Guilhoto e colaboradores (2007), neste estudo aplicou-se um pré-teste onde 64,29% os entrevistados alegaram que puxariam a língua de uma pessoa que estivesse apresentando uma crise epiléptica. Após a aplicação desse teste a pesquisadora apresentou um curso sobre epilepsia que foi seguido de um pós-teste. Neste pós-teste, aproximadamente 27% dos participantes da pesquisa mantiveram a opção de puxar a língua do paciente mesmo após terem recebido conhecimento científico adequado. Isso demonstra que de alguma forma, que não se sabe explicar a origem, esse conhecimento errôneo tem um significado psicológico muito forte e resiste à aprendizagem do conhecimento cientificamente correto recebido no curso de epilepsia.

Para propiciar uma aprendizagem significativa, o material didático necessita ser potencialmente significativo, ou seja, servir como elemento facilitador da interação não arbitrária e não literal entre o que o aprendiz já sabe e o que está sendo ensinado. No entanto não adianta o esforço daquele que ensina e o material ser potencialmente significativo, o aprendiz tem o papel mais fundamental, pois é ele que aprende. Assim

o aprendiz deve realizar um esforço deliberado para tentar aprender significativamente (AUSUBEL *et al.*, 1978, MOREIRA 2008).

2.5.1 Mapas Conceituais

Instrumentos metodológicos associados à Teoria da Aprendizagem Significativa são os Mapas Conceituais. Eles são diagramas de significados, em duas dimensões, que buscam explicitar relações entre conceitos e ideias de forma hierarquizada, e foram desenvolvidos por Joseph Novak, em 1984 (NOVAK *et al.*, 1984; MOREIRA, 1999b). Seu uso facilita o processo de diferenciação progressiva e reconciliação integrativa.

Os Mapas Conceituais podem ser utilizados de maneira bastante flexível, como uma fotografia da estrutura cognitiva (portanto pessoal) de um aprendiz ou como ferramenta de organização do conhecimento em um curso ou disciplina. Eles são compostos de palavras-chaves que representam conceitos e idéias, associadas por palavras de ligação, estruturadas em uma hierarquia bem definida. Essa estrutura hierárquica é apresentada através da organização geométrica do mapa, definida livremente por quem o cria, facilitando os processos de diferenciação progressiva e reconciliação integrativa.

A diferenciação progressiva é o processo que resulta na aprendizagem subordinada, anteriormente descrita. No curso da aprendizagem significativa, os conceitos que interagem com o novo conhecimento servem de base para a atribuição de novos significados e também se modificam nessa interação, adquirem novos significados e se diferenciam progressivamente (MOREIRA, 1999b). Um exemplo desse processo é a apresentação de diferentes tipos de crises epiléticas (auras, tônicas, tônico-clônicas, ausências), tornando o conceito mais geral de crise epilética mais elaborado e inclusivo. Este processo característico da dinâmica da estrutura cognitiva chama-se diferenciação progressiva (MOREIRA, 1999b).

A reconciliação integrativa é o processo que resulta na aprendizagem superordenada. Elementos existentes na estrutura cognitiva com determinado grau de clareza, estabilidade e diferenciação são percebidos como relacionados, adquirem novos significados e levam a uma reorganização da estrutura cognitiva (MOREIRA, 1999b). Um exemplo desse processo é apresentar os conceitos e ideias relacionadas com o sistema nervoso a fim de formar um conceito de sistema nervoso geral e bastante inclusivo, que elucidie-o como o agente responsável pela nossa consciência e interação com o mundo. Essa recombinação de

elementos, essa reorganização cognitiva, esse tipo de relação significativa, é referido como reconciliação integrativa (MOREIRA, 1999b).

Embora normalmente tenham uma organização hierárquica e, muitas vezes, incluam setas, tais diagramas não devem ser confundidos com organogramas ou diagramas de fluxo, pois não implicam seqüência, temporalidade ou direcionalidade, nem hierarquias organizacionais ou de poder. Mapas conceituais são diagramas de significados, de relações significativas; de hierarquias conceituais, se for o caso.

Mapas conceituais foram desenvolvidos para promover a aprendizagem significativa. O professor ao ensinar tem a intenção de fazer com que o aluno adquira certos significados que são aceitos no contexto da matéria de ensino, que são compartilhados por certa comunidade de usuários. O ensino busca fazer com que o aluno venha também a compartilhar tais significados. Mapas de conceitos podem ser valiosos na consecução desse objetivo e podem fornecer informação sobre como está sendo alcançado (MOREIRA, 1999b).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo geral deste trabalho é a formação de recursos humanos desenvolvendo educação acerca de epilepsia para professores do ensino básico e estudantes de licenciaturas visando à capacitação para lidar com o aluno com epilepsia na escola, a redução do estigma em epilepsia, auxiliar na identificação precoce da doença, reduzir o sofrimento psicossocial causado pelo estigma e contribuir para a redução do fracasso escolar de alunos com epilepsia.

3.1.2 Objetivos específicos

- Identificar o grau de conhecimento de professores do ensino básico e alunos de licenciaturas sobre epilepsia.
- Identificar o grau de estigma em epilepsia presente entre professores do ensino básico e alunos de licenciaturas.
- Promover o conhecimento da doença e suas implicações socioeducacionais, como o estigma e o fracasso escolar.
- Reduzir o estigma em epilepsia apresentado pelos profissionais de educação.
- Habilitar professores para a identificação de alunos com manifestações que indiquem possível epilepsia, visando o encaminhamento para os serviços de saúde adequados, promover a diminuição do estigma da epilepsia e melhorar sua aceitação social.

4 METODOLOGIA

4.1 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A presente pesquisa avaliou, entre fevereiro e março de 2012, um total de 225 indivíduos.

4.2 LOCAL

Profissionais de educação e alunos de licenciaturas dos campi do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Catarinense (IFC) das cidades de Blumenau, Ibirama e Rio do Sul no estado de Santa Catarina.

4.3 ESCALA DE ESTIGMA EM EPILEPSIA

A Escala de Estigma em Epilepsia (EEE) (anexo 1) é um instrumento validado no Brasil que permite a quantificação da percepção do estigma relacionado à epilepsia, expresso através de uma escala. (FERNANDES *et al.*, 2007a). É composta de 24 itens (5 questões) com escala de quatro pontos: os indivíduos são solicitados a indicar qual a classe de resposta mais adequada para cada item, assinalando um dos números correspondente à categoria: 1 = não, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muitíssimo) (FERNANDES *et al.*, 2007a).

A percepção da epilepsia na comunidade e os pontos somados fornecem o nível de estigma percebido (escore geral) pela pessoa, que vai de 0 (sem estigma) até 100 (maior nível de estigma). As questões que possuem a escala de 1 a 4, devem ser utilizadas no cálculo da fórmula de estigma. As demais questões são utilizadas para estabelecer comparações entre as mesmas e o escore geral (FERNANDES *et al.*, 2007a).

Cálculo do escore geral do estigma na Epilepsia, através da EEE:

Score geral

$$\frac{[\text{soma de todos os itens respondidos} - \text{número de itens respondidos}] \times 100}{\text{número máximo de pontos possíveis} - \text{número mínimo de pontos possíveis}}$$

Quando somar os itens respondidos, inverter as variáveis 1 e 4g (que são as questões que devem ter seus valores invertidos) (FERNANDES *et al.*, 2007a).

4.4 QUESTIONÁRIO SOBRE CONHECIMENTO DE EPILEPSIA

O grau de conhecimento em epilepsia foi obtido através da adaptação do Questionário sobre Conhecimento de Epilepsia (QSE) desenvolvido pela ABE (MARTINS *et al.*, 2009; GUILHOTO *et al.*, 2010) (anexo 2).

Este questionário foi inicialmente elaborado pela ABE e envolvia: conceituação da epilepsia (8 questões); efeitos das drogas anti-epilépticas (4 questões); atividades da pessoa com epilepsia (3 questões) e cuidados durante a crise epiléptica (2 questões) (GUILHOTO *et al.*, 2007). Posteriormente, o questionário foi adaptado para 35 questões, de acordo com os tópicos: A – Conceitos, definições e causas de epilepsia (10 questões); B - Tratamento e eventos adversos da medicação (10 questões); C – Estigma e conhecimento popular sobre epilepsia (5); D – Atividades das pessoas com epilepsia (5); E – Primeiros socorros durante e após crises epilépticas (5). O questionário consistia de 35 afirmativas que deviam ser indicadas como corretas ou erradas (MARTINS *et al.*, 2009; GUILHOTO *et al.*, 2010). Adicionou-se ao questionário mais duas questões, uma no tópico “Atividades das pessoas com epilepsia” que é “A pessoa com epilepsia deve frequentar a educação especial” e outra no tópico “Tratamento e eventos adversos da medicação” – “A epilepsia costuma melhorar com intervenções religiosas ou espirituais”. Além disso, adicionou-se a opção “não sei” às respostas possíveis.

4.5 INFERÊNCIA ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram armazenados e analisados no software SPSS for Windows, Standard Version 17.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, U.S.A.). Após análise descritiva das variáveis sócio-demográficas, o teste de correlação de Pearson ou Spearman foi utilizado para análise das variáveis numéricas contínuas paramétricas ou não-paramétricas, respectivamente, para determinação de potenciais associações significantes. O teste *t* de Student pareado foi utilizado para avaliar as médias de estigma em epilepsia no pré e pós-curso. O valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo.

4.6 COLETA DE DADOS

Foi feita pela própria pesquisadora. Após assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, as escalas eram distribuídas aos profissionais da educação. Então dava-se uma explicação sobre como

deveriam ser feitos os preenchimento tanto da EEE quanto do QSE e iniciava-se o pré-teste. Posteriormente à aplicação dos testes acontecia um curso de 4 horas sobre epilepsia, ministrado pela pesquisadora. Trinta desses profissionais de educação, campi de Blumenau e Rio do Sul, responderam a um pós-teste com os mesmos questionários cerca de um mês após o curso.

4.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Profissionais da educação do Ensino Básico e alunos de licenciatura de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos que forneceram seu termo de consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi realizado em conformidade com a Declaração de Helsinki, Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina e só teve início após aprovação do Comitê de Ética para Pesquisa em Seres Humanos de nossa instituição. Todo indivíduo participante assinou um termo de consentimento livre e esclarecido previamente à sua inclusão no estudo (anexo 3).

4.9 CURSO DE EPILEPSIA PARA PROFISSIONAIS DE EDUCAÇÃO

O curso para profissionais da educação foi baseado na Teoria da Aprendizagem Significativa de David Ausubel (AUSUBEL *et al.*, 1978). Como instrumento metodológico utilizaram-se os Mapas Conceituais de Joseph Novak (NOVAK *et al.*, 1984).

5 RESULTADOS

O presente estudo avaliou 225 indivíduos em relação a dados sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, tempo de profissão na área da educação e religião – Tabelas 1 e 2), grau de estigma e conhecimento sobre epilepsia.

Tabela 1 - Indivíduos avaliados no estudo.

	Frequência	Porcentagem (%)
Professor	97	43,1
Aluno de licenciatura	67	29,8
Pedagogo	14	6,2
Técnico administrativo escolar	41	18,2
Psicólogo	3	1,3
Bibliotecário	3	1,3

Tabela 2 - Dados demográficos dos indivíduos avaliados no estudo.

Sexo	Homens 79 (35,1%) Mulheres 146 (64,9%)
Idade (anos)	31,79±10,63 (18-60)*
Escolaridade (anos)	14,49±2,60 (11-19)*
Tempo de profissão da área de educação	10,00±9,27 (0-40)*
Religião^a	
Católica	120 (63,2%)
Espírita	9 (4,7%)
Evangélica	25 (13,2%)
Outras	9 (4,7%)
Sem religião	27 (14,2%)
	^a Não declarada=35
Conhece alguém com epilepsia	105 (46,7%)

* média±desvio-padrão (mínimo e máximo)

As Tabelas 3 a 7 apresentam os resultados do QSE do pré-curso.

Tabela 3 - Conceitos, definições e causas da epilepsia (pré-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia é um distúrbio de origem no cérebro.	189 (84%)	7 (3,1%)	29 (12,9%)
A epilepsia é um problema de saúde contagioso.	4 (1,8%)	215 (95,6%)	6 (2,7%)
As crises epilépticas são manifestação de descarga anormal dos neurônios no cérebro.	152 (67,6%)	7 (3,1%)	66 (29,3%)
Alguns tipos de alimentos podem causar epilepsia.	25 (11,1%)	111 (49,33%)	89 (39,6%)
Luzes piscando (em discoteca), fatores emocionais, dormir mal, uso de bebidas alcoólicas, vigência de febre ou infecções podem facilitar a ocorrência de crises epilépticas.	131 (58,2%)	25 (11,1%)	69 (30,7%)
A epilepsia é um problema hereditário.	31 (13,8%)	81 (36,0%)	113 (50,2%)
Cada parte do cérebro é responsável por uma função distinta e a crise epiléptica pode ter diferentes manifestações de acordo com a região cerebral atingida.	107 (47,6%)	15 (6,7%)	103 (45,8%)
No sistema nervoso, os neurônios se comunicam por impulsos elétricos e químicos e a crise epiléptica é uma anormalidade da atividade elétrica cerebral.	135 (60,0%)	5 (2,2%)	85 (37,8%)
Qualquer lesão cerebral pode levar à epilepsia.	31 (13,8%)	90 (40,0%)	104 (46,2%)
Crise epiléptica é a mesma coisa que epilepsia.	46 (20,4%)	93 (41,3%)	86 (38,2%)

Tabela 4 - Tratamento e eventos adversos da medicação (pré-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia não precisa de tratamento.	8 (3,6%)	208 (92,4%)	9 (4,0%)
Os medicamentos pra Epilepsia não devem ser tomados diariamente.	8 (3,6%)	156 (69,3%)	61 (27,1%)
Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do remédio como sonolência, não precisa comunicar ao médico, pois isso é muito comum.	16 (7,2%)	154 (68,4%)	55 (24,4%)
Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do medicamento deve parar de tomá-lo imediatamente.	62 (27,6%)	105 (46,7%)	58 (25,8%)
A epilepsia co-stuma melhorar com intervenções religiosas ou espirituais.	6 (2,7%)	138 (61,3%)	20 (24,2%)
Quando a pessoa consegue o controle das crises não precisa mais ir ao médico e pode parar de tomar os medicamentos.	3 (1,3%)	205 (91,1%)	17 (7,6%)
A descrição detalhada da crise epilética para o médico é de fundamental importância para ele fazer o diagnóstico correto e prescrever o tratamento corretamente.	193 (85,8%)	6 (2,7%)	26 (11,6%)
O indivíduo com epilepsia pode controlar suas crises somente pela força de sua vontade.	7 (3,1%)	180 (80,0%)	38 (16,9%)
A maioria dos indivíduos com epilepsia têm bom controle de suas crises epiléticas se seguirem corretamente o tratamento prescrito pelo seu médico, tomando seus medicamentos com disciplina.	159 (70,7%)	23 (10,2%)	43 (19,1%)
Existe cirurgia para tratar a epilepsia quando esta não é controlável por medicamentos e este tipo de tratamento é oferecido pelo SUS.	28 (12,4%)	74 (32,4%)	123 (54,7%)
Deve-se esconder da criança e dos coleguinhas que ela tem epilepsia.	-	213 (94,7%)	12 (5,3%)

Tabela 5 - Estigma e conhecimento sobre epilepsia (pré-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia pode ser um problema espiritual.	6 (2,7%)	194 (86,2%)	25 (11,1%)
A epilepsia é geralmente associada ao retardo mental.	23 (10,2%)	165 (73,3%)	37 (16,4%)
A epilepsia é um tipo de loucura.	10 (4,4%)	199 (88,4%)	16 (7,1%)
O nervosismo pode causar epilepsia.	115 (51,1%)	35 (15,6%)	75 (33,3%)
Traumas emocionais podem ser a causa da epilepsia.	73 (32,4%)	56 (24,9%)	96 (42,7%)

Tabela 6 - Atividades das pessoas com epilepsia (pré-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A pessoa com epilepsia não deve trabalhar.	4 (1,8%)	211 (93,8)	10 (4,4%)
A pessoa com epilepsia deve frequentar educação especial.	17 (8,9%)	132 (69,5%)	41 (21,6%)
A criança com epilepsia deve, na medida do possível, levar uma vida normal.	213 (94,7%)	7 (3,1%)	5 (2,2%)
O jovem com epilepsia não deve praticar esportes.	14 (6,2%)	154 (68,4%)	57 (25,3%)
Um indivíduo com epilepsia pode apresentar dificuldades de aprendizado, principalmente se ele ainda não estiver recebendo tratamento apropriado para sua condição.	96 (42,7%)	47 (20,9%)	82 (36,4%)
A pessoa com epilepsia não pode dirigir.	63 (28,0%)	65 (28,9%)	97 (43,1%)

Tabela 7 - Primeiros socorros durante e após crises (pré-curso).

	Certo	Errado	Não sei
As crises epiléticas normalmente iniciam e param sozinhas, não necessitando de intervenção específica, como levar a pessoa correndo ao Hospital.	89 (39,6%)	79 (35,1%)	57 (25,3%)
Durante as crises epiléticas deve-se abrir a boca da pessoa para que esta não morda ou enrole a língua.	147 (65,3%)	36 (16,0%)	42 (18,7%)
Durante uma crise epilética é importante dar um copo de água com açúcar imediatamente para parar a crise e tranquilizar o paciente.	13 (5,8%)	132 (58,7%)	80 (35,6%)
Deve-se abrir as mãos, dar "tapinhas" ou jogar água no rosto e tentar levantar o indivíduo para parar a crise epilética.	13 (5,8%)	150 (66,7%)	62 (27,6%)
As crianças geralmente ficam assustadas com a crise epilética e para protegê-las é aconselhável não comentar o que ocorreu na escola.	19 (8,4%)	191 (84,9%)	15 (6,7%)

No domínio “Conceitos, definições e causas de epilepsia” os acertos foram regulares, houve mais de 50% de respostas corretas das questões. Menos de 50% dos entrevistados soube responder se alimentos causam ou não epilepsia e apenas 41,3% soube diferenciar epilepsia de crise epiléptica. No domínio “Tratamento e eventos adversos da medicação” os acertos foram satisfatórios. Com exceção das questões “Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do medicamento deve parar de tomá-lo imediatamente” onde apenas 46,7% responderam corretamente e que apenas 12,4% dos entrevistados sabia da existência da cirurgia de epilepsia oferecida pelo SUS, todas as questões tiveram acima de 50% de acertos. Chama a atenção o fato de que 24,2% dos entrevistados não soube precisar se a epilepsia costuma melhorar com intervenções religiosas ou espirituais. No domínio “Estigma e conhecimento popular sobre epilepsia” 51,1% dos profissionais de educação consideraram que nervosismo pode causar epilepsia e 42,75% deles não soube precisar se traumas emocionais poderiam causar epilepsia. No domínio “Atividades das pessoas com epilepsia” o nível de conhecimento foi regular. Apenas 42,7% dos participantes da pesquisa sabiam que o a pessoa com epilepsia pode ter problemas de aprendizado quando a terapêutica da epilepsia não encontra-se adequada. A maioria, 43,1%, não sabia dizer se a pessoa com epilepsia pode ou não dirigir. Chama a atenção no domínio “Primeiros socorros durante e após crises epilépticas” que 65,3% dos entrevistados abriria a boca da pessoa que apresentasse uma crise epiléptica para que esta não mordesse ou enrolasse a língua. E percebe-se um desconhecimento sobre quando há necessidade de encaminhar o paciente para o serviço de emergência.

Dos participantes da entrevista 120 (53,3%) não conheciam uma pessoa com epilepsia. E a média do escore da EEE antes do curso foi de $45,38 \pm 16,61$ (8-86). A frequência de respostas da EEE encontra-se na tabela 8.

A análise estatística encontrou uma fraca correlação negativa estatisticamente significativa entre o escore da EEE e as variáveis idade ($r = -0,03$, $p < 0,01$), tempo de profissão na área da educação ($r = -0,11$, $p < 0,01$), anos de escolaridade ($r = 0,02$, $p < 0,01$). Em média, os participantes que não conheciam alguém com epilepsia apresentaram uma maior percepção do estigma em epilepsia ($M = 46,71$, $EP = 16,23$) do que os que conheciam alguém ($M = 43,74$, $EP = 17,02$). Essa diferença não foi significativa $t(188) = 1,22$, $p > 0,05$, apresentando um tamanho de efeito pequeno.

Entre as profissões envolvidas com educação o maior grau de estigma foi encontrado entre os bibliotecários [53,33±9,82 (34-66)], seguido de pedagogos [52,20±5,96 (26-86)], técnicos administrativos em assuntos educacionais [49,76±2,85 (20-84)], alunos de licenciaturas [43,85±1,82 (11-80)] e professores [43,41±2,04 (8-84)], enquanto os psicólogos mostraram-se os mais tolerantes com escores médios de [32,67±1,33 (30-34)].

Tabela 8 - Respostas da Escala de Estigma em Epilepsia (pré-curso).

Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar a própria epilepsia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
	122 (64,2%)	59 (31,1%)	6 (3,2%)	3 (1,6%)
O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Susto	46 (24,2%)	76 (40,0%)	44 (23,2%)	24 (12,6%)
Medo	88 (46,3%)	67 (35,3%)	25 (13,2%)	10 (5,3%)
Tristeza	73 (38,4%)	57 (25,3%)	36 (16,0%)	24 (12,6%)
Pena/Dó	76 (40,0%)	53 (27,9%)	44 (23,2%)	17 (8,9%)
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Relacionamento familiar	88 (46,3%)	74 (38,9%)	24 (12,6%)	4 (2,1%)
Emprego	17 (8,9%)	63 (33,25)	72 (37,9%)	38 (20,0%)
Escolar	17 (8,9%)	66 (34,7%)	77 (34,2%)	30 (15,8%)
Amizade/namoro	32 (16,8%)	87 (45,8%)	50 (26,3%)	21 (11,1%)
Sexualidade	67 (35,3%)	64 (33,7%)	39 (20,5%)	20 (10,5%)
Emocionais	22 (11,6%)	62 (32,6%)	39 (20,5%)	38 (20,0%)
Preconceito	17 (8,9%)	52 (27,4%)	75 (39,5%)	46 (24,2%)
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Preocupadas	27 (12,0%)	53 (27,9%)	80 (42,1%)	30 (15,8%)
Dependentes	51 (26,8%)	77 (40,5%)	47 (24,7%)	15 (7,9%)
Incapazes	116 (61,1%)	56 (29,5%)	15 (7,9%)	3 (1,3%)
Com medo	44 (23,2%)	81 (42,6%)	48 (25,3%)	17 (8,9%)
Envergonhadas	44 (23,2%)	74 (38,9%)	57 (30,0%)	15 (7,9%)
Deprimidas/tristes	47 (24,7%)	82 (43,2%)	46 (24,2%)	15 (7,9%)
Iguais às outras	89 (46,8%)	47 (24,7%)	38 (20,0%)	16 (8,4%)
O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Na convivência social	15 (7,9%)	58 (30,5%)	85 (44,7%)	32 (16,8%)
No casamento	112 (58,9%)	51 (26,8%)	21 (11,1%)	6 (3,2%)
No trabalho	16 (8,4%)	89 (46,8%)	60 (31,6%)	25 (13,2%)
Na escola	19 (10,0%)	64 (33,7%)	79 (41,6%)	28 (14,7%)
Na família	113 (59,5%)	54 (28,4%)	20 (10,5%)	3 (1,6%)

Entre as religiões o maior grau de estigma foi registrado entre espíritas 48,67±6,17 (25-79), enquanto que os demais apresentaram escores na EEE em ordem decrescente de intensidade: sem religião 47,74±3,27 (20-86), outras religiões 45,67±6,68 (19-80), católicos 44,73±1,4 (8-84), evangélicos 44,72±3,75 (16-86).

Os questionários foram novamente aplicados após o curso para avaliar a apreensão do conhecimento e se houve possíveis mudanças nos padrões dos resultados dos quesitos pesquisados em relação ao EEE e QSE. Os resultados dos 32 questionários reaplicados estão apresentados nas Tabelas 9 a 13.

Tabela 9 - Conceitos, definições e causas da epilepsia (pós-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia é um distúrbio de origem no cérebro.	32 (100%)	-	-
A epilepsia é um problema de saúde contagioso.	1 (3,1%)	31 (96,9%)	
As crises epilépticas são manifestação de descarga anormal dos neurônios no cérebro.	31 (96,9%)	1 (3,1%)	-
Alguns tipos de alimentos podem causar epilepsia.	3 (9,4%)	21 (65,6%)	8 (25,0%)
Luzes piscando (em discoteca), fatores emocionais, dormir mal, uso de bebidas alcoólicas, vigência de febre ou infecções podem facilitar a ocorrência de crises epilépticas.	27 (84,4%)	3 (9,4%)	2 (6,3%)
A epilepsia é um problema hereditário.	5 (15,6%)	19 (59,4%)	8 (25,0%)
Cada parte do cérebro é responsável por uma função distinta e a crise epiléptica pode ter diferentes manifestações de acordo com a região cerebral atingida.	29 (90,6%)	1 (3,1%)	2 (6,3%)
No sistema nervoso, os neurônios se comunicam por impulsos elétricos e químicos e a crise epiléptica é uma anormalidade da atividade elétrica cerebral.	29 (90,6%)	2 (6,3%)	1 (3,1%)
Qualquer lesão cerebral pode levar à epilepsia.	13 (40,6%)	14 (43,8%)	5 (15,6%)
Crise epiléptica é a mesma coisa que epilepsia.	5 (15,6%)	26 (81,3%)	1 (3,1%)

Tabela 10 - Tratamento e eventos adversos da medicação (pós-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia não precisa de tratamento.	1 (3,1%)	31 (96,9%)	-
Os medicamentos pra Epilepsia não devem ser tomados diariamente.	1 (3,1%)	27 (84,4%)	4 (12,5%)
Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do remédio como sonolência, não precisa comunicar ao médico, pois isso é muito comum.	4 (12,5%)	23 (71,9%)	5 (15,6%)
Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do medicamento deve parar de tomá-lo imediatamente.	7 (21,9%)	19 (59,4%)	6 (18,8%)
A epilepsia costuma melhorar com intervenções religiosas ou espirituais.	-	27 (84,4%)	5 (15,6%)
Quando a pessoa consegue o controle das crises não precisa mais ir ao médico e pode parar de tomar os medicamentos.	-	30 (93,8%)	2 (6,3%)
A descrição detalhada da crise epiléptica para o médico é de fundamental importância para ele fazer o diagnóstico correto e prescrever o tratamento corretamente.	30 (93,8%)	-	2 (6,3%)
O indivíduo com epilepsia pode controlar suas crises somente pela força de sua vontade.	-	30 (93,8%)	2 (6,3%)
As maiorias dos indivíduos com epilepsia têm bom controle de suas crises epilépticas se seguirem corretamente o tratamento prescrito pelo seu médico, tomando seus medicamentos com disciplina	27 (84,4%)	3 (9,4%)	2 (6,3%)
Existe cirurgia para tratar a epilepsia quando esta não é controlável por medicamentos e este tipo de tratamento é oferecido pelo SUS.	19 (59,4%)	5 (15,6%)	8 (25,0%)
Deve-se esconder da criança e dos coleguinhas que ela tem epilepsia.	-	25 (100,0%)	-

Tabela 11 - Estigma e conhecimento sobre epilepsia (pós-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A epilepsia pode ser um problema espiritual.	-	31 (96,9%)	1 (3,1%)
A epilepsia é geralmente associada ao retardo mental.	2 (6,3%)	29 (90,6%)	1 (3,1%)
A epilepsia é um tipo de loucura.	1 (3,1%)	31 (96,9%)	-
O nervosismo pode causar epilepsia.	16 (50,0%)	10 (31,3%)	6 (18,8%)
Traumas emocionais podem ser a causa da epilepsia.	10 (31,3%)	15 (46,9%)	7 (21,9%)

Tabela 12 - Atividades das pessoas com epilepsia (pós-curso).

	Certo	Errado	Não sei
A pessoa com epilepsia não deve trabalhar.	1 (3,1%)	31 (96,9%)	-
A pessoa com epilepsia deve frequentar educação especial.	2 (6,3%)	29 (90,6%)	1 (3,1%)
A criança com epilepsia deve, na medida do possível, levar uma vida normal.	32 (100,0%)	-	-
O jovem com epilepsia não deve praticar esportes.	4 (12,5%)	25 (78,1%)	3 (9,4%)
Um indivíduo com epilepsia pode apresentar dificuldades de aprendizado, principalmente se ele ainda não estiver recebendo tratamento apropriado para sua condição.	26 (81,3%)	6 (18,8%)	-
A pessoa com epilepsia não pode dirigir.	7 (21,9%)	16 (50,0%)	9 (28,1%)

Tabela 13 - Primeiros socorros durante e após crises (pós-curso).

	Certo	Errado	Não sei
As crises epiléticas normalmente iniciam e param sozinhoas, não necessitando de intervenção específica, como levar a pessoa correndo ao Hospital.	23 (71,9%)	7 (21,9%)	2 (6,3%)
Durante as crises epiléticas deve-se abrir a boca da pessoa para que esta não morda ou enrole a língua.	5 (15,6%)	24 (75,0%)	3 (9,4%)
Durante uma crise epilética é importante dar um copo de água com açúcar imediatamente para parar a crise e tranquilizar o paciente.	-	26 (81,3%)	6 (18,8%)
Devem-se abrir as mãos, dar "tapinhas" ou jogar água no rosto e tentar levantar o indivíduo para parar a crise epilética.	1 (3,1%)	26 (81,3%)	5 (15,6%)
As crianças geralmente ficam assustadas com a crise epilética e para protegê-las é aconselhável não comentar o que ocorreu na escola.	3 (9,4%)	28 (87,5%)	1 (3,1%)

Após a administração do curso observou-se aumento considerável no nível de conhecimento em epilepsia com presença elevada de acertos em todos os domínios (acima de 50% de acertos nas proposições). Pode-se observar que ainda há dúvidas consistentes quanto aos conceitos, definições e causas da epilepsia, pois apenas 40,6% dos entrevistados acertou a questão “Qualquer lesão cerebral pode levar à epilepsia”. Com relação ao estigma e conhecimentos populares sobre epilepsia, 50,0% dos entrevistados acharam que o nervosismo pode causar epilepsia, apenas 31,3% acertaram essa questão. Da mesma forma, apenas 46% acharam que traumas emocionais não causam epilepsia. Um fato interessante é que o conceito de que é necessário abrir a boca do paciente para que este não enrole a língua diminuiu após o curso, já que 75% dos entrevistados considerou isso uma medida errônea de socorro às crises.

A média do escore da EEE após a administração do curso foi de $37,38 \pm 13,41$ (8-59). A frequência de respostas da EEE encontra-se na Tabela 14. Na média, o nível de estigma antes do curso ($M = 46,63$, $EP = 2,415$) foi maior do que após o mesmo ($M = 37,38$, $EP = 2,372$, $t(31) = -3,361$, $p < 0,01$, $r = 0,52$). Podemos concluir que o curso sobre epilepsia causou uma redução significativa no grau de estigma percebido pela população do estudo.

Tabela 14 - Respostas da Escala de Estigma em Epilepsia (pós-curso).

Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar a própria epilepsia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
	18 (56,3%)	12 (37,5%)	2 (6,3%)	-
O que você sentiria ao ver uma crise epilética?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Susto	6 (18,8%)	21 (65,6%)	3 (15,6%)	-
Medo	20 (62,5%)	12 (37,5%)	-	-
Tristeza	15 (46,9%)	13 (40,6%)	4 (12,5%)	-
Penar/Dó	14 (43,8%)	14 (43,8%)	3 (9,4%)	1 (3,1%)
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Relacionamento familiar	13 (40,6%)	15 (46,9%)	3 (9,4%)	1 (3,9%)
Emprego	2 (6,3%)	15 (46,9%)	11 (34,4%)	4 (12,5%)
Escolar	4 (12,5%)	9 (28,1%)	16 (50,0%)	3 (9,4%)
Amizade/amoro	9 (28,1%)	14 (43,8%)	7 (21,9%)	2 (6,3%)
Sexualidade	9 (28,1%)	17 (53,1%)	4 (12,5%)	2 (6,3%)
Emocionais	4 (12,5%)	17 (53,1%)	10 (31,3%)	2 (6,3%)
Preconceito	3 (9,4%)	9 (28,1%)	11 (34,4%)	9 (28,1%)
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Preocupadas	4 (12,5%)	17 (53,1%)	10 (31,3%)	1 (3,1%)
Dependentes	12 (37,5%)	14 (43,8%)	4 (6,3%)	-
Incapazes	13 (52,0%)	10 (40,0%)	2 (8,0%)	-
Com medo	6 (18,8%)	21 (65,6%)	4 (12,5%)	1 (3,1%)
Envergonhadas	4 (12,5%)	18 (56,3%)	10 (31,3%)	-
Deprimidas/tristes	11 (34,4%)	16 (50,0%)	5 (15,6%)	-
Iguais às outras	13 (40,6%)	8 (25,0%)	7 (21,9%)	4 (12,5%)
O que você sentiria ao ver uma crise epilética?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Na convivência social	3 (9,4%)	13 (40,6%)	13 (40,6%)	3 (9,4%)
No casamento	18 (56,3%)	11 (34,4%)	3 (9,4%)	-
No trabalho	4 (12,5%)	18 (56,3%)	6 (18,8%)	4 (12,5%)
Na escola	4 (12,5%)	10 (31,3%)	12 (37,5%)	6 (18,8%)
Na família	13 (40,6%)	17 (53,1%)	1 (3,1%)	1 (3,1%)

6 DISCUSSÃO

A epilepsia é uma doença neurológica muito comum em crianças e que pode causar um grande impacto em sua qualidade de vida, podendo influenciar enormemente os mais distintos aspectos de suas vidas (ALDENKAMP *et al.*, 1999; BESAG, 2001, PRPIC *et al.*, 2003). Diversas atitudes podem ser tomadas em prol da melhoria da qualidade de vida e saúde psicossocial de uma pessoa com epilepsia; uma educação adequada e um ambiente escolar receptivo podem ser algumas delas.

Pudemos observar no estudo que os profissionais de educação possuem algum conhecimento sobre epilepsia. Entretanto, viu-se que embora a epilepsia seja uma doença relativamente comum há elevado grau de desconhecimento sobre as atitudes adequadas que devem ser tomadas frente a uma pessoa que sofre uma crise e mesmo desconhecimento sobre a fisiopatologia da doença.

Estudos anteriores mostram que os professores têm um bom nível de conhecimento sobre epilepsia devido ao seu alto grau de instrução. No estudo de Ojinnaka (2002) com 125 professores, onde 37,6% possuíam graduação universitária, mas nunca haviam recebido qualquer forma de educação em saúde especificamente para epilepsia, eles tiveram 59,2% de acertos nas questões propostas pelo autor. No estudo de Fernandes e colaboradores (2007b) sobre a percepção do conhecimento de professores a respeito de epilepsia, 43% dos professores alegaram ter bom conhecimento sobre a doença e 20% deles pouco conhecimento, dizendo que a maior fonte de informação sobre a condição eram artigos de revistas (53%), televisão (29%) e escola (22%).

O que encontramos em nosso estudo foi um grupo de profissionais da educação e estudantes de licenciatura que podemos classificar como estudantes que acabaram de sair do Ensino Médio e, portanto tiveram alguma educação em saúde, com uma média de 14,49 anos de escolaridade. Este dado é relevante, pois apesar de apresentarem um nível educacional alto nenhum dos participantes havia recebido educação direcionada à epilepsia em sua formação docente e houve 64,86% de acertos (considerando mais de 50% de acertos em cada proposição no QSE). Entretanto, não podemos afirmar que a escolaridade influenciou os resultados do QSE. Consideramos que o nível de conhecimento encontrado em nossos sujeitos é inadequado para um profissional de educação que atua em sala de aula, pois questões importantes como o socorro às crises, atitude básica no conhecimento

em epilepsia, teve considerável número de erros. O desconhecimento sobre o socorro correto às crises ainda persiste, apenas 39,6% dos participantes da pesquisa sabiam que as crises iniciam e param espontaneamente, não necessitando de intervenção específica como chamar o serviço de emergência, o Corpo de Bombeiros ou levar a pessoa que tem crise epiléptica à emergência hospitalar. Outro dado que contribui para isso é o fato de 65,3% dos entrevistados afirmar que durante uma crise epiléptica abriria a boca da pessoa com epilepsia para evitar que esta mordesse ou enrolasse a língua. Este dado discorda do estudo de Guilhoto e cols. (2007) onde apenas 35,71% dos professores puxaria a língua da pessoa durante uma crise. Talvez isso se deva ao fato de no estudo de Guilhoto e cols. (2007) os professores terem mais tempo de magistério (17,75 anos) que em comparação com o nosso onde os profissionais de educação apresentaram $10,00 \pm 9,27$ (0-40) anos de profissão. Outro dado que pode ter contribuído é que no estudo de Guilhoto e cols. (2007) mais da metade (61,53%) dos professores conhecia alguém com epilepsia, no nosso estudo apenas 46,7% dos profissionais de educação conheciam alguém com epilepsia. Segundo Bishop e cols. (2006) os fatores mais relacionados à epilepsia eram o tempo de experiência no magistério e o fato de ter ensinado algum aluno com epilepsia.

Uma questão preocupante foi referente ao desconhecimento dos diferentes tipos de crises epiléticas. Apenas 47,6% dos profissionais da educação afirmaram que a crise epilética pode se originar em diferentes áreas do cérebro e, por conseguinte, ter diferentes manifestações clínicas, o que pode contribuir para o não reconhecimento de crises epiléticas que não sejam as tônico-clônico generalizadas em sala de aula. Neste mesmo domínio de conhecimento encontramos desconhecimento sobre a origem da epilepsia, apenas 13,8% dos entrevistados sabia que qualquer lesão neurológica pode levar à epilepsia e somente 20,4% sabia diferenciar crise epilética de epilepsia. Percebemos igualmente uma dificuldade em diferenciar o que é neurológico do que é psiquiátrico ou psicológico. Aproximadamente a metade (51,1%) dos sujeitos da pesquisa acreditavam que nervosismo pode causar epilepsia e 33,3% deles não sabia responder. Da mesma forma 32,4% achavam que traumas emocionais podem causar epilepsia e 42,75% não sabiam precisar.

No domínio que mais se encontra mais diretamente associada à educação que são as atividades das pessoas com epilepsia houve uma quantidade satisfatória de acertos (68,4%) quando questionados se o jovem com epilepsia pode ou não praticar esportes – dado este de

importância para a disciplina escolar de Educação Física. Também foi satisfatório (73,3%) o conhecimento sobre a epilepsia não ser geralmente associada ao retardo mental. Entretanto, apenas 42,7% dos participantes da pesquisa sabiam que a pessoa com epilepsia pode apresentar problemas de aprendizado se não estiverem recebendo tratamento adequado.

O estigma é uma questão majoritária para as pessoas com epilepsia e sua redução constitui cerne de diversas campanhas globais em prol das pessoas com epilepsia (FERNANDES *et al.*, 2011). Os professores são importantes modelos ou exemplos para as crianças e por isso, exercem importante influência sobre suas vidas (FERNANDES *et al.*, 2011). As atitudes dos professores podem influenciar o desempenho educacional da criança, especialmente da criança com epilepsia (OJINAKA, 2002). O grau de estigma percebido na amostra populacional deste estudo, quantificado pelo escore da EEE, foi de $45,38 \pm 16,61$ (8-86). O valor do escore de percepção de estigma foi menor do que o encontrado para a comunidade em geral no processo de validação da escala **$46 \pm 18,22$** (FERNANDES *et al.*, 2007a).

Essa diferença pode ser justificada pela natureza do estigma, que é um conceito multifatorial (DILORIO *et al.*, 2003). Não houve qualquer associação estatisticamente significativa entre a percepção do estigma e religião, sexo, idade e tempo de escolaridade ou anos de profissão na área da educação.

O estigma é principalmente associado às variáveis psicossociais (FERNANDES *et al.*, 2006). As pessoas geralmente julgam características e comportamentos dos outros se baseando em crenças morais, processos cognitivos e aprendiza do prévio (BROTHERS, 1997, MOLL *et al.*, 2002a; 2002b; DAMASIO, 2004).

Conforme preconizado em outros estudos (GUILHOTO 2007; 2010), uma das estratégias para a redução do estigma em epilepsia e conhecimentos errôneos é a educação continuada. Em nosso estudo, após a aplicação dos questionários, todos os profissionais da educação assistiram a um curso sobre epilepsia com duração de 4 horas que abordou aspectos básicos do conhecimento sobre epilepsia necessários para alguém que irá lidar com alunos com esta condição.

Um mês após a intervenção didática 32 professores foram reavaliados através da EEE e do QSE. Nos resultados do pós-curso houve aumento considerável no nível de conhecimento em epilepsia com presença elevada de acertos em todos os domínios (acima de 50% de acertos na proposição). Pode-se observar que ainda restaram dúvidas consistentes quanto aos conceitos, definições e causas da epilepsia, pois

apenas 40,6% dos entrevistados acertou a questão “Qualquer lesão cerebral pode levar à epilepsia”. Com relação ao estigma e conhecimentos populares sobre epilepsia, 31,3% dos entrevistados acham que o nervosismo não causa epilepsia. Da mesma forma, apenas 46% acham que traumas emocionais não causam epilepsia. Isso pode se dever a dificuldades culturais, onde há confusão em determinar o que é neurológico e psiquiátrico. Esse assunto foi extensivamente discutido durante o curso, entretanto parecem ser conhecimentos fortemente retidos e difíceis de modificar. Outra hipótese é que a abordagem do curso utilizada para corrigir esses conhecimentos errôneos não cumpriu seu papel.

Um fato interessante é que o conceito de que é necessário abrir a boca do paciente para que este não enrole a língua diminuiu, após o curso 75% dos entrevistados considerou isso uma medida errada de socorro às crises. Este assunto foi intensamente discutido com a exposição da atitude correta e também de um filme com as atitudes erradas. Essa informação reitera que é indispensável que os professores sejam esclarecidos sobre o socorro às crises para que possam agir adequadamente. Um professor desavisado pode, durante uma crise, adotar atitudes desastrosas para com o estudante e também no modo de agir junto aos demais alunos.

A média do escore da EEE após o curso foi de $37,38 \pm 13,41$ (8-59), significativamente mais baixa que a percepção do estigma previamente ao curso. Este resultado foi menor que o encontrado por Fernandes e colaboradores (2007d) em um estudo sobre a percepção de estigma com 1850 sujeitos no estado de São Paulo, 42 ± 14 . Uma melhor compreensão do estigma pode reduzir as reações inadequadas dos professores, que limitam experiências significativas para o desenvolvimento cognitivo-afetivo normal da criança (BERG et al., 20005).

6.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O CONHECIMENTO EM EPILEPSIA

A proposta deste projeto não é inédita, diversos trabalhos já realizaram intervenções educacionais sobre a epilepsia, inclusive no Brasil. Reno e colaboradores (2007) investigaram as atitudes errôneas sobre crises epiléticas entre alunos do Ensino Médio na cidade de Campinas-SP. Eles dividiram os alunos em três grupos distintos: alunos que presenciaram atitudes corretas durante crises epiléticas, alunos que presenciaram atitudes errôneas e um grupo controle. Estes três grupos responderam uma escala para avaliação do estigma em epilepsia e

assistiram a uma palestra educativa. Após seis meses estes mesmos indivíduos responderam a um pós-teste. Concluiu-se que houve um menor grau de estigma no grupo de alunos que presenciou atitudes corretas frente às crises e que a palestra educativa diminuiu a percepção do estigma dos outros dois grupos. Noronha e colaboradores (2007) estudaram as atitudes e percepções de alunos de medicina sobre epilepsia. Realizou-se um questionário com 61 questões sobre a doença, ministrou-se um curso de capacitação e realizou-se um pós-teste após um ano. Concluiu-se que o curso de capacitação promoveu uma melhora no conhecimento sobre a epilepsia entre estudantes. Já Fernandes e colaboradores (2007b) estudaram as atitudes e percepções dos professores do ensino fundamental sobre epilepsia na rede pública da cidade de Campinas. Guilhoto e colaboradores (2007; 2010) de forma semelhante aos estudos anteriores, realizaram um questionário, um curso de capacitação e um pós-teste. Concluiu-se que após o curso crenças e mitos sobre a epilepsia diminuíram significativamente.

Apesar destes trabalhos (FERNANDES 2007b; GUILHOTO *et al.*, 2007; NORONHA *et al.*, 2007; GUILHOTO *et al.*, 2010) obterem resultados positivos após a intervenção educacional, nenhum deles comentou sobre como se deu seu planejamento didático e metodologia de ensino utilizada. O foco destes trabalhos foi a mensuração estatística do conhecimento sobre epilepsia no público-alvo nos momentos pré e pós os cursos.

Levantamos duas questões importantes aqui: a primeira é o fato de que o público-alvo tinha diferenças significativas, como por exemplo, nível educacional, idade e profissão. A segunda, e mais importante, é que a finalidade de formação para cada grupo deve ser distinta. Profissionais da saúde trabalham no diagnóstico e tratamento da epilepsia, necessitando conhecer a função dos neurorreceptores, neurotransmissores, tipos de sinapses, semiologia das crises epiléticas, tipos de síndromes epiléticas, metabolismo e farmacologia dos medicamentos anti-convulsivantes. Enquanto, profissionais da educação trabalham num contexto diferente, lidando com os aspectos mais sociais da epilepsia, como o estigma no ambiente escolar.

Analisando os estudos anteriores (FERNANDES 2007b; GUILHOTO *et al.*, 2007; NORONHA *et al.*, 2007; GUILHOTO *et al.*, 2010), sugerimos que devem existir três pontos principais a serem considerados em um curso para profissionais de educação, que são:

1) Reconhecer diferentes tipos de crises epilépticas: Dentre todas as epilepsias, as focais, relacionadas com uma disfunção cerebral localizada, são as mais freqüentes, representando cerca de 60% dos casos (SHORVON, 1996). Assim, as crises focais são as mais comuns e as que têm maior probabilidade de acontecer em ambiente escolar. Entretanto, segundo Magalhães (2009) o reconhecimento de uma crise epiléptica que não a tônico-clônica generalizada (popularmente conhecida como “convulsão”) é um enorme desafio para a população em geral e crises mais sutis como as de ausência podem passar despercebidas. Portanto, quando as pessoas conhecem e identificam apenas a crise tônico-clônica generalizada como “epilepsia” e desconhecem as crises focais (com sinais e sintomas de confusão mental, auras e automatismos), acontece com freqüência a associação de epilepsia com loucura, retardo mental e experiências sobrenaturais, dificultando a identificação da doença. Essa concepção errônea pode ser enfraquecida através do conhecimento dos diferentes tipos de crises epilépticas.

2) Fisiologia e patologia da doença: Para que os profissionais da educação entendam por que a epilepsia possui uma variedade tão grande de manifestações clínicas é necessário o entendimento da fisiopatologia da doença. Este aspecto também minimiza os conceitos errôneos de que a epilepsia é uma doença contagiosa, o indivíduo com epilepsia não tem controle sobre a freqüência das crises, que qualquer pessoa pode vir a ter uma crise epiléptica na vida e saber as reais consequências biológicas e sociais para a aprendizagem. As consequências biológicas seriam os danos permanentes por ter crises frequentes e prolongadas, sonolência e desatenção durante o período pós-ictal e eventos adversos da medicação anti-epiléptica. Dentre as consequências sociais, podemos citar a superproteção da família e ausência escolar mesmo com o controle das crises. No estudo de Guilhoto e colaboradores (2007), mais de 90% dos profissionais em educação sabiam que epilepsia não é o mesmo que loucura ou uma doença contagiosa, entretanto 70% dos entrevistados alegaram que nervosismo, traumas emocionais e hereditariedade eram causas de epilepsia.

3) Socorro às crises: Profissionais da educação não sabem o que fazer diante de uma crise tônico-clônica generalizada e aproximadamente 24% dos entrevistados puxaria a língua da pessoa com epilepsia durante uma crise epiléptica (FERNANDES, 2005). Além disso, apenas 53% deles chamaria uma ambulância caso a crise se estendesse por mais de 10 minutos (FERNANDES *et al.*, 2007b). No estudo de Guilhoto e colaboradores (2007) 64,29% dos professores

também puxariam a língua da pessoa com crise epiléptica para evitar que esta se afogasse com a mesma. Muitos acreditam que a crise epiléptica *per se* causa sequelas ou um mal maior como a morte, o que resulta em práticas comuns de segurar a língua durante a crise, conter o indivíduo fisicamente e limpar a saliva. Essa crença errônea pode ser enfraquecida através do ensino dos diversos tipos de crises existentes, bem como suas principais características, complicações decorrentes e as atitudes adequadas, tanto frente às crises tônico-clônicas quanto às crises focais. Feitas essas considerações, a preparação do curso teve como foco esclarecer esses 3 aspectos.

6.1.1 O curso

O curso foi organizado em quatro partes, que serão descritas sinteticamente abaixo:

Sistema Nervoso: o objetivo desta parte foi estabelecer subsunçores adequados para ancorar os conceitos e idéias relativos à fisiopatologia da doença e socorro das crises. Com relação à aprendizagem, privilegiou-se o processo de reconciliação integrativa, partindo de conceitos fundamentais como neurônio e sinapse, até os conceitos mais gerais. Uma apresentação de slides e um mapa conceitual (Figura 1) foram elaborados em conjunto para a apresentação desta etapa do curso. Um dos pontos mais importantes nesta etapa é a compreensão de que o mau funcionamento do cérebro pode ocasionar manifestações clínicas no organismo e influencia sua interação com o mundo. Isso facilitaria o entendimento da variedade de possíveis manifestações clínicas que podem ocorrer durante as crises epilépticas.

Crises epilépticas e epilepsia: o objetivo desta etapa foi caracterizar os diferentes tipos de crises epilépticas, o porquê da existência de diferentes tipos de crises, suas diversas manifestações e o que é epilepsia. Desta vez privilegiou-se o processo de diferenciação progressiva, onde, partindo-se do conceito geral de crise epiléptica, diferentes tipos de crises e manifestações clínicas foram caracterizadas. Uma apresentação de slides e um mapa conceitual (Figura 2) foram elaborados em conjunto para a apresentação desta etapa do curso. Para uma melhor caracterização das crises epilépticas selecionaram-se vídeos de diferentes tipos de crises para apresentação.

Socorro às crises: o objetivo desta etapa foi fomentar atitudes adequadas de socorro, durante os diferentes tipos de crise, contrapondo-se às crenças populares inadequadas, que podem colocar a pessoa em risco. Dessa forma evita-se, por exemplo, o chamado desnecessário de

serviços de emergência ou colocar objetos na boca do paciente para que este não engula ou se afogue com a língua. Elaborou-se uma apresentação de slides e selecionou-se uma cena do filme “O Pacto dos Lobos” (2001) onde acontecem atitudes erradas no socorro à pessoa que sofre uma crise epiléptica. O vídeo foi escolhido com o intuito de promover uma discussão com os participantes do curso.

Figura 1 - Mapa conceitual do Sistema Nervoso.

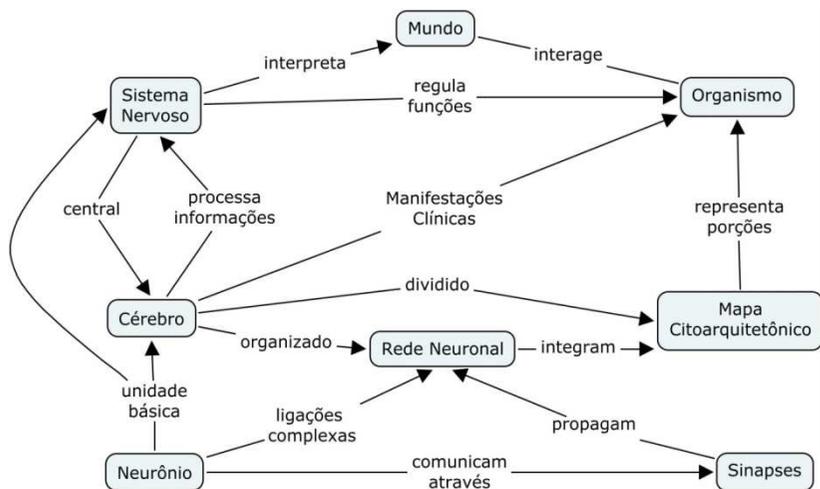
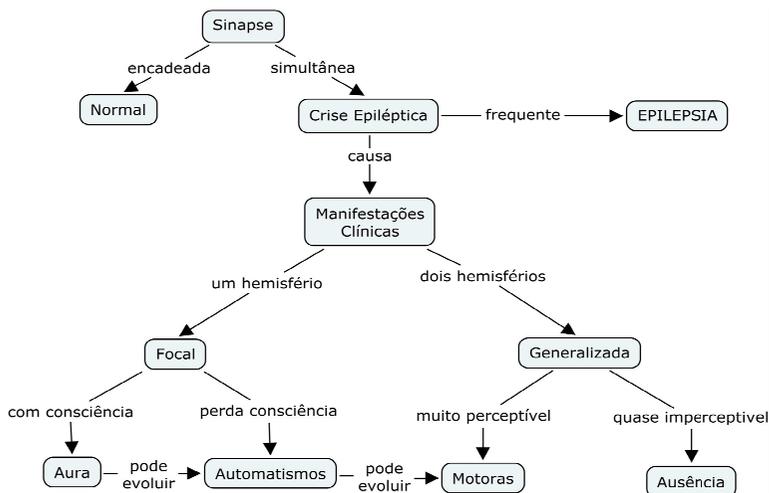


Figura 2 - Mapa conceitual de crises epilépticas.



Estigma e epilepsia na escola: o objetivo desta parte do curso foi discutir as consequências do estigma na escola, tais como ausência ou abandono escolar, baixo rendimento e sofrimento psicossocial. Também foram discutidas as consequências biológicas da epilepsia no aluno como os eventos adversos da medicação anti-epiléptica e os danos cognitivos causados pela demora no diagnóstico ou grande frequência e intensidade das crises. Abordou-se a importância da participação dos alunos com epilepsia nas aulas de educação física. Como subsídios, foram selecionados relatos de caso e resultados de estudos que descrevem as características dos alunos com epilepsia.

Uma das dificuldades encontradas durante a elaboração do curso foi a delimitação dos conteúdos relevantes a serem trabalhados, pois o curso foi planejado para ter a duração de 4 horas. Além disso, o profissional da educação trabalha num contexto diferente daquele do profissional da área médica. Profissionais da saúde trabalham no diagnóstico e tratamento da epilepsia, enquanto que professores e alunos lidam com os aspectos mais sociais da epilepsia, como o estigma no ambiente escolar.

Outra questão foi a adequação dos conceitos e linguagem utilizados, que se deu através de uma transformação do conhecimento oriundo do meio médico-científico para algo ensinável às pessoas que não sejam da área da saúde. Nesse caso, que não possuem os subsunçores necessários para aprender significativamente como alguém da área médica. Por exemplo, as crises epiléticas são entendidas como “a manifestação hipersíncrona resultante da atividade epilética, usualmente autolimitada de neurônios cerebrais” (FISHER *et al.*, 2005). No curso, adaptamos para: “quando ocorre a propagação de sinapses inadequadas, simultâneas ao invés de encadeadas, na rede neuronal acontece uma crise epilética, causando alterações nas funções do organismo”.

Na elaboração do curso, ao considerar os conhecimentos populares sobre a epilepsia, levantados em estudos prévios, suspeitamos que eles não são apenas “crenças, ou idéias irracionais, que são transmitidas sem base científica, originadas da falta de informação sobre epilepsia e seu tratamento” (FERNANDES *et al.*, 2007b). Na verdade parecem ser mecanismos mais elaborados, que aparecem espontaneamente ou são adquiridos culturalmente, e que dão conta, até certo ponto, de explicar a epilepsia, e por isso tornam-se resistentes. Essas características são encontradas nas Concepções Alternativas, que são um fenômeno descoberto por Viennot (1979) no âmbito do ensino

de ciências, e que se tornaram tema de pesquisa na educação científica até a atualidade.

As concepções alternativas se caracterizam como sendo a elaboração espontânea de conceitos, ideias e mecanismos explicativos para descrever fenômenos cotidianos. Elas são encontradas em grande número, cobrem uma vasta gama de assuntos, são bastante elaboradas, diferem dos conhecimentos científicos, são muito resistentes e por isso interferem no aprendizado de ciências (CARRASCOSA, 2005; PEDUZZI, 2005).

Exemplos dessas concepções, no âmbito da biologia, podem ser encontrados no trabalho de Menino e Correia (2001), que fizeram uma revisão bibliográfica sobre as concepções alternativas encontradas em crianças no ensino escolar sobre o sistema reprodutor humano, tais como a concepção de que “a mulher funciona apenas como um receptáculo do zigoto, tendo uma menor participação na reprodução”. Outro exemplo, agora no ensino de ciências, pode ser encontrado no estudo de Iachel e cols. (2008) que escreve sobre concepções alternativas no ensino de fenômenos astronômicos no Ensino Básico, no caso, a formação das fases da Lua. As fases da Lua são um fenômeno ocasionado pelo ângulo de observação da Lua a partir da Terra. Entrevistando 40 estudantes, com idades entre 14 e 18 anos, pertencentes a três escolas da cidade de Bauru, os autores concluíram que os estudantes confundiam o fenômeno da formação de fases da Lua com o de eclipse lunar, alegando que a “sombra da Terra encobria parcialmente a Lua”.

A origem e a persistência dessas concepções está ligada às experiências físicas cotidianas; influência da linguagem oral, visual e escrita nas comunicações pessoais e de massa (televisão, cinema, livros, quadrinhos); à existência de erros conceituais em livros didáticos e professores com as mesmas concepções (CARRASCOSA, 2005). Elas são formadas desde a infância, como um esforço de interpretar o mundo que nos rodeia, e é comum que resistam ao ensino regular. Mas qual a relação entre concepções alternativas e estigma?

Segundo Fernandes (2005), nas doenças mentais, o estigma provém do medo do desconhecido e de falsas crenças que originam a falta de conhecimento e a não compreensão da situação. O estigma nestes casos isola o indivíduo em relação aos outros, como se fosse uma pessoa marcada por antigas crenças da doença. Outros trabalhos semelhantes que também fazem levantamento de falsas crenças e mitos são Fernandes e cols. (2007b; 2007c) e Guilhoto e cols. (2007; 2010). No entanto os mitos e falsas crenças que alimentam o estigma podem

não ser fruto da mera ignorância ou “crenças irracionais transmitidas sem base científica” (FERNANDES *et al.*, 2007b). Tais falsas crenças parecem surgir e se propagar com a mesma função de mecanismo explicativo das concepções alternativas, e são, portanto, algo muito mais elaborado.

Esses conhecimentos errôneos que mesmo a despeito do avanço científico continuam se perpetuando na população e que mantêm o estigma da epilepsia, podem, possivelmente, serem concepções alternativas. Um estudo mais aprofundado sobre esse tema, com a caracterização das concepções alternativas poderá revelar mais sobre a natureza desse problema, subsidiando melhores abordagens educacionais para a epilepsia.

O interesse e receptividade dos participantes foram muito satisfatórios, houve grande participação com questionamentos, relatos de caso ocorridos nas escolas onde trabalham o que demonstra que há espaço para esse tipo de formação continuada em Educação no Brasil. A maioria dos questionamentos foram a respeito do socorro às crises onde percebeu-se medo e inquietação para evitar equívocos no atendimento aos estudantes com epilepsia. Também questionou-se muito a respeito da diferença entre convulsão e crises epiléticas, talvez pelo fato da maioria conhecer apenas as crises tônico-clônico generalizadas como sendo crises epiléticas. Os mapas conceituais mostraram-se uma excelente ferramenta no planejamento e apresentação do curso, facilitando os processos de diferenciação progressiva e reconciliação integrativa. A carência na formação docente, sobretudo em educação inclusiva, implica que trabalhos dessa natureza necessitam ser realizados em larga escala, e que políticas educacionais devem visar este objetivo.

Este estudo mostrou que a utilização de um curso de curta duração, com metodologia educacional simplificada e de baixo custo, baseada em informações cientificamente adequadas, contendo um tratamento pedagógico embasado e direcionada para um público específico, aumentou o conhecimento em epilepsia e reduziu a percepção do estigma da doença entre profissionais da educação. Isso contribuiu para um melhor atendimento e acolhimento do aluno com epilepsia na escola, podendo trazer benefícios psicossociais futuros.

7 CONCLUSÕES

- Os profissionais de educação possuem pouco conhecimento sobre epilepsia.

- Há a percepção do estigma em epilepsia entre a população estudada.
- Um curso de educação continuada em saúde, de curta duração, com ênfase em epilepsia foi capaz de aumentar o conhecimento sobre a doença e reduzir o estigma na população estudada.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, B.V.; GUERREIRO, M.M.; McBRIAN, D., et al. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. . **Seizure: European Journal of Epilepsy**, Sheffield, v. 16, n. 8, p. 698-702, 2007.

ALBRECHT, H. Endorphins, sport, and epilepsy: getting fit or having one. **The New Zealand Medical Journal**, Wellington, v.99, n.814, p.915, 1986.

ALDENKAMP, A.P.; DODSON, W.E. Epilepsy and education: cognitive factors in learning behavior. **Epilepsia**, Londres, v.31, n.4, p. S9-S20, 1990.

ALDENKAMP, A.P.; OVERWEG-PLANDSOEN, W.C.; RENDS, J.A. An open, nonrandomized clinical comparative study evaluating the effect of epilepsy on learning. **Journal of Child Neurology**, Littleton, v.14, n.12, p.795-800, 1999.

ALDENKAMP, A.P.; WEBER, B.; OVERWEG-PLANDSOEN, W.C., et al. Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. **Journal of Child Neurology**, Littleton, v. 20, n.8, p.175–180, 2005.

ARIDA, R.M.; SCORZA, F.A.; ALBUQUERQUE, M. Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.4, n.5, p.507-510, 2003.

ARONU, A.E.; ILOEJE, S.O. Behavioral problems of siblings of epileptic children in Enugu. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, Lagos, v.14, n.2, p.132-136, 2011.

ARTIGAS, J. Psychological manifestations of epilepsy in childhood. **Revista de Neurología**, Barcelona, v.28, n.2, p.315-41, 1999.

AUSUBEL, D.P.; NOVAK, J.D.; HANESIAN, H. **Educational Psychology: A Cognitive View**. 2 ed. Nova Iorque: Holt McDougal, 1978, 752p.

BAKER, G.A.; BROOKS, J.; BUCK, D., et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. **Epilepsia**, Londres, v.41, n.1, p.98-104, 2000.

BALLONE, G.J. **Relatório sobre a saúde no mundo**. OPAS-OMS-ONU, editor. Disponível em: <www.psiqweb.med.br/acad/oms1.html>. Acesso em: 10 fevereiro 2012.

BEKIROGLU, N.; OZKAN, R.; GURSES, C., et al. A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. **Seizure: European Journal of Epilepsy**, Sheffield, v.13, n.7, p.517-522, 2004.

BERG, A.; TESTA, F.; LEVY, S., et al. The epidemiology of epilepsy: past, present, and future. **Clinical Neurology and Neurosurgery**, Antuérpia, v.14, n.2, p.383-398, 1996.

BERG, A.T.; SMITH, S.N. FROBISH, D. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Londres, v.47, n.11, p.749-753, 2005.

BERG, A.T.; BERKOVIC, S.F.; BRODIE, M.J., et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE commission on classification and terminology, 2005-2009. **Epilepsia**, Londres, v.51, n.10, p.676-685, 2010.

BESAG, F.M. Epilepsy and learning disabilities: closing comments. **Epilepsia**, Londres, v.42, n.1, p.59-61, 2001.

BEYER, H.O. A educação inclusiva: incompletudes escolares e perspectivas de ação. **Cadernos de Educação Especial**, Santa Maria, v.2, n.22, p.33-44, 2003.

BISHOP, M.; BOAG, E.M. Teachers – knowledge about epilepsy and 2. attitudes toward students with epilepsy: Results of a national survey. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.8, n.2, p.397-405, 2006.

BIZZI, J. W. J. Cirurgia de Epilepsia em Crianças e Adolescentes. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2005. p.235-245.

BJORHOLT, P.G.; NAKKEN, K.O.; ROHME, K., et al. Leisure time habits and physical fitness in adults with epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.31, n.1, p.83-87, 1990.

BOER, H.M. **Qualidade de vida para pessoas com epilepsia.** Neurociências Epilepsia. Tradução Paula Fernandes. Com Ciência. Disponível em: <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em: 10 fevereiro 2012.

BRASIL. **Portaria N° 1.793, de 16 de dezembro de 1994, que dispõe da necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com portadores de necessidades especiais.** Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/portaria1793.pdf>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012.

BRASIL. **Lei n° 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, v. 134, n. 248, 23 dez. 1996. Seção I, p.27834-27841.

BRASIL. Constituição (2005). **Regulamenta a Lei n° 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais-Libras, e o art. 18 da Lei n° 10.098, de 19 de dezembro de 2000.** Decreto N° 5.626, de 22 de dezembro de 2005, Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 12 fevereiro 2012.

BROTHERS, L. **Friday's Footprint. How society shapes the human mind.** Nova Iorque: Oxford, 1997, 208p.

CAMPOS, A. **A família e a epilepsia.** Porto. 2003. Disponível em: <<http://www.educare.pt/educare>>. Acesso em: 10 fevereiro 2012.

CARRASCOSA, J. El problema de las concepciones alternativas en la actualidad. Analisis sobre las causas que la originan y/o mantienen. **Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias**, Cádiz, v.2, n.2, p.183-208, 2005.

CHACON, M.C.M. **Formação de recursos humanos em educação especial: respostas das universidades à recomendação da Portaria Ministerial n° 1793 de 27/12/1994.** 2001. 160p. Tese (Doutorado em Educação) -Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências; Marília, 2001.

COCKERELL, O.C.; JOHNSON, A.L.; SANDER, J.W., et al. Mortality from epilepsy: results from a prospective population based study. **The Lancet**, Londres, v.344, n.8927, p.918-921, 1994.

CORRIGON, P.W. Target-specific stigma change: a strategy for implementing mental illness stigma. **Psychiatry Rehabilitation Journal**, v.28, n.2, p.113–121, 2004.

CUMMINS, J. **Life with epilepsy report**. Joint Epilepsy Council of Australia. Victoria, 2007. Disponível em: <<http://www.epilepsyaustralia.net/userData/docs/Life%20with%20Epilepsy.pdf>>. Acesso em: 10 fevereiro 2012.

DAMASIO, A.R. **Em busca de Espinosa: prazer e dor na ciência dos sentimentos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004. 352p.

DILORIO, C.; OSBORNE, S.P.; LETZ, R., et al. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.4, n.3, p.259-267, 2003.

DODRILL, C.B.; WILENSKY, A.L. Neuropsychological abilities before and after 5 years of stable antiepileptic drug therapy. **Epilepsia**, Londres, v.33, n.2, p.327-334, 1992.

DUNN, D. W.; KRONENBERGER, W. G. Psychiatric Disorders in Epilepsy: Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Attention Problems and Epilepsy. In: ETTINGER, A. B.; KANNER, A. M. **Psychiatric Issues in Epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment**. Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007. p.272-285.

ENGEL, J.Jr. ILAE Commission Report. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. **Epilepsia**, Londres, v.42, n.6, p.796-803, 2001.

FERNANDES, P. T. **Estigma na Epilepsia**. 2005. 196p. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

- FERNANDES, P.T.; LI, M.L. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.12, n.4, p.207-218, 2006.
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.B.; NORONHA, A.L.A., et al. Stigma scale of epilepsy Validation process. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.35-42, 2007a.
- FERNANDES, P.T.; NORONHA, A.L.A.; ARAÚJO, U., et al. Teachers perception about epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.28-34, 2007b.
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.B.; NORONHA, A.L., et al. Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. **Seizure: European Journal of Epilepsy**, Sheffield, v.16, n.4, p.320-323, 2007c.
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.B.; NORONHA, A.L.A., et al. Epilepsy stigma perception in an urban área of a limited-resource country. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.11, n.1, p.25-32, 2007d.
- FERNANDES, P.T.; SNAPE, D.A.; BERAN, R.G., et al. Epilepsy stigma: what do we know and where next? **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.22, n.1, p.55-62, 2011.
- FERNÁNDEZ, L.H.; MARTÍNEZ, L.A.L.; GONZÁLEZ, A.G., et al. Knowledge and attitude of professors concerning epilepsy. Evaluation of a survey conducted on 4.099 professors of Cantabria. **Anales Españoles de Pediatría**, Madri, v.33, n.6, p.523-527, 1990.
- FISHER, R.; van EMDE BOAS, W; BLUME, W., et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**, Londres, v.46, n.4, p.470-472, 2005.
- FRENCH, J.A.; THADANI, V.M.; MATTSON, R.H., et al. Characteristics of medial temporal lobe epilepsy: results of history and physical examination. **Annals of Neurology**, São Francisco, v.37, n.6, p.744-780, 1993.

FRENCH, J.; PEDLEY, T. Clinical practice. Initial management of epilepsy. **The New England Journal of Medicine**, v.359, n.2, p.166-176, 2008.

GLAT, R.; BLANCO, L.M.V. Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva. In: GLAT, R. (Org.). **Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: Editora Sete Letras, 2007, p.15-35.

GOFFMAN, E. **Stigma: notes on the management of spoiled identity**. Nova Iorque: Touchstone, 1963. 140p.

GOMES, C.; BARBOSA, A.J.G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores de ensino fundamental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.12, n.1, p.85-100, 2006.

GOMES, E. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.12, n.3, p.161-167, 2006.

GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F., et al. Considerações gerais. In: GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F., et al: **Epilepsia**.3. ed. São Paulo: Lemos editorial, 2000a, p.1-10.

GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F., et al. Considerações gerais. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F., et al. **Epilepsia**.3 ed. São Paulo: Lemos editorial, 2000b, p.120.

GUILHOTO, L.M.; NOBRE, C.; SILVA, A.R.C.O., et al. Açãp Educativa de Professores de Ensino Fundamental sobre Epilepsia na Periferia do Município de São Paulo. União de Extremos – Especialistas e Educadores. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.13, n.3, p.143-147, 2007.

GUILHOTO L.; MARTINS, H.; VIDAL-DOURADO, M.; et al. IBE Promising Strategies Program 2008: "Epilepsy at School: Teaching the Teachers" - educational plan of the "*Associação Brasileira de Epilepsia*" with teachers of elementary school. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.16, n.2, p.80-86, 2010.

GUTTELING, J.M.; SEYDEL, E.R.; WIEGMAN, O. Previous experiences with epilepsy and effectiveness of information to change public perception of epilepsy. **Epilepsia**, London, v.27, n.6, p.739-745, 1986.

HASIEH, L.; CHIOU, H. Comparison of epilepsy and asthma perception among preschool teachers in Taiwan. **Epilepsia**, London, v.42, n.5, p.647-650, 2001.

HOLDSWORTH, L.; WHITMORE, K. A study of children with epilepsy 5. attending ordinary schools. II: Information and attitudes held by their teachers. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.16, n.6, p.759-765, 1974.

HUMMEL, E.I. **A formação de professores para o uso da informática no processo de ensino e aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais em classe comum**. 2007. 214p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2007.

IACHEL, G.; LANGHI, R.; SCALVI, R.M.F.S. Concepções alternativas de aunos do ensino médio sobre fenômenos de formação das fases da Lua. **Revista Latino-Americana de Educação em Astronomia**, São Carlos, v.1, n.5, p. 25-37, 2008.

INTERNATIONAL BUREAU FOR EPILEPSY. Promising Strategies Program 2008. International Epilepsy News. **International Bureau for Epilepsy**, Dublin, v.4, p.14-16, 2007.

INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY (ILAE). **Epilepsy: Out of the Shadow Global Campaign against Epilepsy**, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/management/en/GcaeBroEn.pdf>. Acesso em 10 fevereiro 2012.

JACOBY, A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. **Social Science & Medicine**, Örebro, v.38, n.2, p.269-274, 1994.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.3, n.2, p.10-20, 2002.

JACOBY, A.; GORRY, J.; GAMBLE, C.; BAKER, G.A. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. **Epilepsia**, Londres, v.45, n.11, p.1405-1415, 2004.

KALEYIAS, J.; TZOUFI, M.; KOTSALIS, C., et al. Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.6, n.2, p.179-186, 2005.

KORCZYN, A.D. Participation of epileptic patients in sports. **The Journal of Sports, Medicine and Physical Fitness**, Turim, v.19, n.2, p.195-198, 1979.

KWAN, P.; SPERLING, M. Refractory seizures: try additional antiepileptic drugs (after two have failed) or go directly to early surgery evaluation? **Epilepsia**, Londres, v.50, n.8, p.57-62, 2009.

LI, L.M.; CENDES, F.; ANDERMANN, F. Prognostic value proton magnetic resonance spectroscopic imaging for surgical outcome in patients with intractable temporal lobe epilepsy and bilateral hippocampal atrophy. **Annals of Neurology**, São Francisco, v.47, n.2, p.115-200, 2000.

LI, L.M.; SANDER, J.W.A.S. Projeto demonstrativo em epilepsia no Brasil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.61, n.1, p.153-156, 2003.

LOTHMAN, D.J.; PIANTA, R.C. Role of child mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.34, n.4, p.658-669, 1993.

MADSEN, L.P. Danish primary school teachers' knowledge about epilepsy in children. **Ugeskr Laeger**, Copenhagen, v.158, n.14, p.1977-1989, 1996.

MAGALHÃES, L.V.B.; FERNANDES, P.T.; LI, M.L. Aspectos educacionais da epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.15, n.4, p.172-177, 2009.

MARTINEZ, A.M. Inclusão escolar: desafios para o psicólogo. In: Martinez AM, ed. **Psicologia escolar e compromisso social**. São Paulo: Alínea, 2005. p.95-114.

MARTINS, H.H.; GUILHOTO, L.M.; DOURADO, M.V.; et al. Epilepsy at School. Educative Action of Associação Brasileira de Epilepsia with Elementary School Teachers in Sao Paulo City, Brazil. **Epilepsia**, Londres, v.50, n.11, p.6, 2009. (Abstract).

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

MENINO, H.L.; CORREIA, S.O. Concepções alternativas: ideias das crianças acerca do sistema reprodutor humano e reprodução. **Revista Educação & Comunicação**, Leiria, n. 4, p.97-117, 2001.

MIELKE, J.; ADAMOLEUN, B.; BALL, D., et al. Knowledge and attitudes of teachers towards epilepsy in Zimbabwe. **Acta Neurologica Scandinavica**, Copenhagem, v.96, n.3, p.133-137, 1997.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (MEC). Resumo técnico – censo escolar 2010. Brasília. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=16179>. Acesso em: 20 abril 2012.

MOLL, J.; DE OLIVEIRA-SOUZA, R.; BRAMATI, I.E. et al. Functional networks in emotional moral and nonmoral social judgments. **Neuroimage**, Orlando, v.16, n.3, p.696-703, 2002a.

MOLL, J.; DE OLIVEIRA-SOUZA, R.; ESLINGER, P.J. et al. The neural correlates of moral sensitivity: a functional magnetic resonance imaging investigation of basic and moral emotions. **The Journal of Neuroscience**, Baltimore, v.22, n.7, p.2730-2736, 2002.

MOREIRA, M.A. **Aprendizagem Significativa: um conceito subjacente**. Porto Alegre: Instituto de Física – Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999a. Disponível em: <<http://www.if.ufrgs.br/~moreira/apsigsubport.pdf>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012.

MOREIRA, M.A. **Mapas Conceituais e Aprendizagem Significativa**. Porto Alegre: Instituto de Física – Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999b. Disponível em:<<http://www.if.ufrgs.br/~moreira/mapasport.pdf>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012.

MOREIRA, M.A. A teoria da Aprendizagem Significativa segundo Ausubel. In: MASINI, E.F.S.; MOREIRA, M.A. **Aprendizagem Significativa: condições para ocorrência e lacunas que levam a comprometimentos**. São Paulo: Vetor, 2008. p.15-44.

MORELL, M.J. Stigma and epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.3, n.2, p.21-25, 2002.

NAKKEN, K.O.; BJORHOLT, P.G.; JOHANNESSEN, S.L., et al. Effect of physical training on aerobic capacity, seizure occurrence, and serum level of antiepileptic drugs in adults with epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.31, n.1, p.88-94, 1990.

NIELSEN, L.B. **Necessidades educativas especiais na sala de aula**. Porto: Porto Editora, 1999. 144p.

NILSSON, L.; TOMSON, T.; FARAHMAND, B.Y., et al. Cause-specific mortality in epilepsy: a cohort study of more than 9000 patients once hospitalized for epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.38, n.10, p.1062-1068, 1997.

NORONHA, A.L.A.; FERNANDES, P. T.; ANDRADE, M.G.G., et al. Training medical students to improve the management of people with epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.23-27, 2007.

NOVAK, J.D.; GOWIN, D.B. **Learning how to learn**. 1 ed. Nova York: Cambridge University Press; 1984. 199p.

OGUNYEMI, A.O.; GOMEZ, M.R.; KLASS, D.W. Seizures induced by exercise. **Neurology**, Minneapolis, v.38, n.4, p.633-634, 1988.

OJINNAKA, N.C.. Teachers' perception of epilepsy in Nigeria: a community-based study. **Seizure**, Sheffield, v.11, n.6, p.386-391, 2002.

OLSON, A.L.; SEIDLER, A.B.; GOODMAN, D., et al. School professionals perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Chicago, v.158, n.1, p.53-58, 2004.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, 5-9 mar, 1990.

Disponível em:

<<http://www.pitangui.uepg.br/nep/documentos/Declaracao%20-%20jomtien%20-%20tailandia.pdf>>. Acesso em: 10 janeiro 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Salamanca, 7-10 jun, 1994. Disponível em:

<http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf>. Acesso em: 10 janeiro 2012.

PEDUZZI, S.S. Concepções alternativas em Mecânica. In: PIETROCOLA, M. **Ensino de Física. Conteúdo, metodologia e epistemologia em uma concepção integradora**. 2 ed. Florianópolis: Editora da UFSC, 2005. p.53-75.

PEREIRA, C.L.; SANTOS, M. Educação inclusiva: uma breve reflexão sobre avanços no Brasil após a Declaração de Salamanca. **Revista da Católica**, Uberlândia, v.1, n.2, p. 265-274, 2009.

PRILIPKO, L. **Atlas: country resources for neurological disorders**. Genebra: World Health Organization & World Federation of Neurology, 2004. 48p.

PRPIC, I.; KOROTAJ, Z.; VLASIC-CICVARIC, I., et al. Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.4, n.2, p.142-145, 2003.

RENO, B.A.; FERNANDES, P.T.; BELL, G.S., et al. Stigma and attitudes on epilepsy: a study with secondary school students. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.49-54, 2007.

ROBERTS, R.M.; FARHARA, A.H.S. Effectiveness of a first aid information video in reducing epilepsy-related stigma. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.18, n.4, p.474-480, 2010.

RORIZ, TMS. **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de caso**. 2009. 160p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

ROTH, D.L.; GOODE, K.T.; WILLIAMS, V.L., et al. Physical exercise, stressful life experience, and depression in adults with epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.35, n.6, p.1248-1255, 1994.

SALGADO, P.C.B.; SOUZA, E.A.P. Impact of epilepsy at work: evaluation of a quality of life. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.60, n.2B, p.442-445, 2001.

SANDER, J.W.; SHORVON S. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical neurology**, Sidney, v.50, n.7, p.829-839, 1987.

SANDER, J.W.A.S. Some aspects of prognosis of epilepsies: a review. **Epilepsia**, Londres, v.34, n.6, p.1007-1016, 1993.

SANTOS, J. B. A "dialética da inclusão/exclusão" na história da educação de alunos com deficiência. **Revista da FAEEDBA - Educação e Contemporaneidade**. Salvador, v. 2, n.1, p.57-69, 2002.

SAWAIA, B (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4 ed., Petrópolis: Vozes, 2002. 160p.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. **Social Science & Medicine**, Örebro, v.30, n.11, p.1187-1194, 1990.

SCOTT, R.A.; LHATOO, S.D.; SANDER, J.W. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? **Bulletin of the World Health Organization**, Genebra, v.79, n.4, p.344-351, 2001.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. **Having epilepsy: the experience and control of illness**. Philadelphia: Temple University Press, 1983. 280p.

SERDARI, A.; TSALKIDIS, A.; TRIPSIANIS, G., et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. **Epilepsy & Behavior**, Boston, v. 15, n.3, p.344-350, 2009.

SHORVON, S. The epidemiology and treatment of chronic and refractory epilepsy. **Epilepsia**, Londres, v.37, n.2, p.S1-S3, 1996.

SOMMER, L.H. A ordem do discurso escolar. **Revista Brasileira de Educação**, Campinas, v.12, n.34, p.57-67, 2007.

SOUZA, E. A. P.; GUERREIRO M. M.; GUERREIRO, C. A. M. Qualidade de vida. In: GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F., et al: **Epilepsia**. 3. ed. São Paulo: Lemos editorial, 2000. p.223-229.

SOUZA, E.A.P, FERNANDES, P.T., SALGADO, P.C.B, et al. **Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia**. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep18.htm>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012.

SOUZA, M.P.R. Políticas públicas e educação: desafios, dilemas e possibilidades. In: VIÉGAS, L.S.; ANGELUCCI, C.B. eds. **Políticas públicas em educação & psicologia escolar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.229-243.

TENKIN, O. **The falling sickness. A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1971. 488p.

TOSETTI, M.F.V.; CAMPOS, M.A.; BAUER, C.R, et al. Knowledge about epilepsy among teachers and epileptic patients. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.49, n.3, p.255-259, 1991.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC). **Centros Ensino, Campus (Coordenações, cursos de graduação, graduandos, professores)**. Florianópolis: Universidade Federal de

Santa Catarina. Disponível em:

<<http://wwwcagr.ufsc.br/arvore.xhtml?treeid=0#>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012a.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC). **Plano de Ensino e Programa da Disciplina, Centro de Ciências da Educação**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. Disponível em: <<http://notes.ufsc.br/aplic/progdisc.nsf>>. Acesso em: 12 fevereiro 2012b.

VANCINI, R.L.; BARBOSA, C.A.B.L.; da SILVA, S.G., et al. Evaluation of physical educators' knowledge about epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.68, n.3, p.367-371, 2010.

VAN LINSCHOTEN, R.; BACKX, F.J.G.; MULDER, O.G.M., et al. **Epilepsy and SportsSports Medicine**, Auckland, v.10, n.1, p.9-19, 1990.

VIANA, F.M.G. **Política de inclusão e a formação de professores**. 2005. 196p. Dissertação (Doutorado em Educação) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2005.

VIENNOT, L. **Le raisonnement spontané en dynamique élémentaire**. Paris: Hermann, 1979, 153 p.

VITALIANO, C.R. **Concepções de professores universitários da área de educação e do ensino regular sobre o processo de integração de alunos especiais e a formação de professores**. 2002. 308p. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2002.

VITALIANO, C.R. Analysis of the need for a bachelor degree professors' pedagogical preparation to deal with the special need students inclusion. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.13, n.3, p.399-414, 2007.

WIESER, H.G. ILAE Commission Report. Mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis. **Epilepsia**, London, v.45, n.6, p.695-714, 2004.

WIRRELL, E.C. Epilepsy-related injuries. **Epilepsia**, Londres, v.47, n.1, p.79-86, 2006.

WONG, J.; WIRRELL, E. Physical activity in children/teens with epilepsy compared with that in their siblings without epilepsy. **Epilepsia**, Nova Iorque, v.47, n.3, p.631-639, 2006.

YU, C.G.; LEE, A.; WIRRELL, E. et al.. Health behavior in teens with epilepsy: how do they compare with controls? **Epilepsy & Behavior**, Boston, v.13, n.1, p.90-95, 2008.

ZANNI, K.P.; MTSUKURA, T.S.; FILHO, H.S.M. Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 22, n.35, p. 391-408, 2009.

APÊNDICE A

ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as questões deste questionário.
Leia cada pergunta e faça um círculo no número que expressa a sua opinião sobre epilepsia.

Na maioria das questões, as respostas devem ser respondidas de acordo com a numeração abaixo:

Não ... 1 Um pouco ... 2 Bastante ... 3 Muito ... 4

Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

Idade: _____ Sexo: () feminino () masculino Data: ____/____/____
 Profissão: _____ Cidade: _____
 Escolaridade: _____
 Religião: () católica () espírita () evangélica () sem religião () outras: _____
 Conhece alguém com epilepsia? () familiar () amigo () outros: _____
 Você é: () pessoa com epilepsia () profissional da saúde () familiar () outro: _____

1. Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?

1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

2. O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica:

a) susto: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

c) tristeza: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

b) medo: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

d) pena / dó: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

3. Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?

a) relacionamento familiar: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

e) sexualidade: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

b) emprego: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

f) emocionais: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

c) escolar: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

g) preconceito: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

d) amizade / namoro: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

4. Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?

a) preocupadas: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

e) envergonhadas: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

b) dependentes: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

f) deprimidas, tristes: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

c) incapazes: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

g) iguais as outras: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

d) com medo: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

5. Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?

a) na convivência social: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

d) na escola: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

b) no casamento: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

e) na família: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

c) no trabalho: 1 2 3 4
 └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘ └──────────┘

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO SOBRE CONHECIMENTO DE EPILEPSIA

As questões abaixo permitirão verificar seus conhecimentos em relação à epilepsia. Responda certo ou errado, assinalando com um (x):

1. **A epilepsia pode ser um problema espiritual.**
() correto () errado () não sei
2. **A epilepsia é geralmente associada ao retardo mental.**
() correto () errado () não sei
3. **A epilepsia é um tipo de loucura.**
() correto () errado () não sei
4. **A epilepsia é um distúrbio de origem no cérebro.**
() correto () errado () não sei
5. **A epilepsia é um problema de saúde contagioso.**
() correto () errado () não sei
6. **As crises epiléticas são manifestação de descarga anormal dos neurônios no cérebro.**
() correto () errado () não sei
7. **A epilepsia não necessita de tratamento médico**
() correto () errado () não sei
8. **A epilepsia costuma melhorar com intervenções religiosas ou espirituais.**
() correto () errado () não sei
9. **Medicamentos para a epilepsia não devem ser tomados diariamente.**
() correto () errado () não sei
10. **Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do remédio como sonolência, não precisa comunicar ao médico, pois isso é muito comum.**
() correto () errado () não sei
11. **Caso a pessoa sinta algum efeito colateral do medicamento deve parar de tomá-lo imediatamente.**
() correto () errado () não sei
12. **Quando a pessoa consegue o controle das crises não precisa mais ir ao médico e pode parar de tomar os medicamentos.**
() correto () errado () não sei
13. **O nervosismo pode causar epilepsia.**
() correto () errado () não sei
14. **Alguns tipos de alimentos podem causar epilepsia.**
() correto () errado () não sei
15. **Traumata emocionais podem ser a causa da epilepsia.**
() correto () errado () não sei

16. **Luzes piscando (em discoteca), fatores emocionais, dormir mal, uso de bebidas alcoólicas, vigência de febre ou infecções podem facilitar a ocorrência de crises epilépticas.**
() correto () errado () não sei
17. **A pessoa com epilepsia não deve trabalhar.**
() correto () errado () não sei
18. **A pessoa com epilepsia deve frequentar educação especial.**
() correto () errado () não sei
19. **A epilepsia é um problema hereditário.**
() correto () errado () não sei
20. **A criança com epilepsia deve, na medida do possível, levar uma vida normal.**
() correto () errado () não sei
21. **As crises epilépticas normalmente iniciam e param sozinhas, não necessitando de intervenção específica, como levar a pessoa correndo ao Hospital.**
() correto () errado () não sei
22. **Durante as crises epilépticas deve-se abrir a boca da pessoa para que esta não morda ou enrole a língua.**
() correto () errado () não sei
23. **O jovem com epilepsia não deve praticar esportes.**
() correto () errado () não sei
24. **Cada parte do cérebro é responsável por uma função distinta e a crise epiléptica pode ter diferentes manifestações de acordo com a região cerebral atingida.**
() correto () errado () não sei
25. **No sistema nervoso, os neurônios se comunicam por impulsos elétricos e químicos e a crise epiléptica é uma anormalidade da atividade elétrica cerebral.**
() correto () errado () não sei
26. **A descrição detalhada da crise epiléptica para o médico é de fundamental importância para ele fazer o diagnóstico correto e prescrever o tratamento corretamente.**
() correto () errado () não sei
27. **Qualquer lesão cerebral pode levar à epilepsia.**
() correto () errado () não sei
28. **Um indivíduo com epilepsia pode apresentar dificuldades de aprendizado, principalmente se ele ainda não estiver recebendo tratamento apropriado para sua condição.**
() correto () errado () não sei
29. **Crise epiléptica é a mesma coisa que epilepsia.**
() correto () errado () não sei
30. **Durante uma crise epiléptica é importante dar um copo de água com açúcar imediatamente para parar a crise e tranquilizar o paciente.**
() correto () errado () não sei

31. **O indivíduo com epilepsia pode controlar suas crises somente pela força de sua vontade.**

correto errado não sei

32. **A maioria dos indivíduos com epilepsia têm bom controle de suas crises epiléticas se seguirem corretamente o tratamento prescrito pelo seu médico, tomando seus medicamentos com disciplina.**

correto errado não sei

33. **Existe cirurgia para tratar a epilepsia quando esta não é controlável por medicamentos e este tipo de tratamento é oferecido pelo SUS.**

correto errado não sei

34. **Deve-se abrir as mãos, dar “tapinhas” ou jogar água no rosto e tentar levantar o indivíduo para parar a crise epilética.**

correto errado não sei

35. **Deve-se esconder da criança e dos coleguinhas que ela tem epilepsia.**

correto errado não sei

36. **As crianças geralmente ficam assustadas com a crise epilética e para protegê-las é aconselhável não comentar o que ocorreu na escola.**

correto errado não sei

37. **A pessoa com epilepsia não pode dirigir.**

correto errado não sei

ANEXO A

Termo de consentimento LIVRE e esclarecido

Eu, _____, data de nascimento ____/____/____, portador de documento de identidade número _____ aceito, de forma voluntária, participar do estudo “Educação de Professores do Ensino Básico e Alunos de Licenciaturas em Epilepsia”. As informações que forem obtidas a meu respeito para esse estudo poderão ser compartilhadas com outros pesquisadores que trabalham com epilepsia.

Recebi de forma apropriada esclarecimentos quanto à utilização dos questionários sobre estigma em epilepsia e conhecimento de epilepsia. Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e se desejar sair da pesquisa não sofrerei qualquer prejuízo.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas conseqüências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Em caso de necessidade, os pesquisadores para os quais posso me reportar são: a aluna de Mestrado Ciências Médicas Mariana dos Santos Lunardi, o aluno de Mestrado em Educação Científica e Tecnológica Fábio Prá da Silva de Souza e a Professora Doutora Katia Lin - Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina através dos telefones (48)96080318, (48) 99448717 ou email marianalunardi@hotmail.com.

Enfim, declaro ter sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifestando assim o meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Local e Data: _____

Mariana dos Santos Lunardi

Dra. Katia Lin

ANEXO B

Article

Arq Neuropsiquiatr 2011;69(2-B):332-335

Epilepsy and occupational accidents in Brazil

A national statistics study

Mariana dos Santos Lunardi¹, Lucas Alexandre Pedrollo Sollman²,
Carla Pauli³, Katia Lin⁴

ABSTRACT

Epilepsy may restrict the patient's daily life. It causes lower quality of life and increased risk for work-related accidents (WRA). The aim of this study is to analyze the implantation of the Epidemiologic and Technical Security System Nexus (ETSSN) and WRA patterns among patients with epilepsy. Data regarding WRA, between 1999 and 2008, on the historical database of WRA Infolog Statistical Yearbook from Brazilian Ministry of Social Security were reviewed. There was a significant increase of reported cases during the ten year period, mainly after the establishment of the ETSSN. The increased granted benefits evidenced the epidemiologic association between epilepsy and WRA. ETSSN possibly raised the registration of occupational accidents and granted benefits. However, the real number of WRA may remain underestimated due to informal economy and house workers' accidents which are usually not included in the official statistics in Brazil.

Key words: epilepsy, occupational accidents, Epidemiologic and Technical Security System Nexus.

Epilepsia e acidentes de trabalho no Brasil: um estudo das estatísticas nacionais

RESUMO

A epilepsia pode restringir o cotidiano do paciente, levando a comprometimento da qualidade de vida e risco aumentado de sofrer acidentes. O objetivo deste trabalho é analisar o impacto do Nexo Técnico Epidemiológico Previdenciário (NTEP) sobre os acidentes de trabalho envolvendo pacientes com epilepsia. Pesquisando as estatísticas de acidentes de trabalho, ocorridos entre 1999 a 2008, na Base de Dados Históricas do Anuário Estatístico de Acidentes de Trabalho do Ministério da Previdência Social, observou-se aumento no número de acidentes de trabalho neste período de dez anos. Houve um aumento significativo no número de casos registrados, intensificado após a instituição do NTEP. O aumento de benefícios concedidos pela Previdência Social possivelmente se deve à aceitação do vínculo entre epilepsia e acidentes de trabalho sem necessidade de demonstração individualizada. Entretanto, grande parte dos acidentes pode não constar das estatísticas por acontecer na economia informal ou entre trabalhadores domésticos. **Palavras-chave:** epilepsia, acidentes de trabalho, Nexo Técnico Epidemiológico Previdenciário.

Epilepsy is a chronic disorder that impairs quality of life and inflicts large expenditures over a nation's health care budget¹. Epilepsy, due to its seizures and

chronicity, is a condition which alters individual's life both physical and emotionally. It is a stigmatizing condition and usually restricts the patient's daily activities,

Correspondence

Mariana dos Santos Lunardi
Rua João Pio Duarte Silva 114 / apto 504B
88037-000 Florianópolis SC - Brasil
E-mail: marianalunardi1408@gmail.com

Received 10 September 2010
Received in final form 8 November 2010
Accepted 16 November 2010

¹Pharmacist and Undergraduate Student in Medicine, Universidade do Sul de Santa Catarina (UNUSUL), Palhoça SC, Brazil; ²Biologist and Undergraduate Student in Medicine, UNUSUL, Nave, Centro de Epilepsia de Santa Catarina (CEPESC), Hospital Governador Celso Ramos (HGC/R), Florianópolis SC, Brazil; ³Professor, M.D., PhD, Head of Neurology Division, Department of Internal Medicine, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis SC, Brazil.

ANEXO C

Journal of the Neurological Sciences 308 (2011) 21–24



Contents lists available at ScienceDirect

Journal of the Neurological Sciences

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jns

Seizure precipitants and inhibiting factors in mesial temporal lobe epilepsy

Mariana dos Santos Lunardi ^{a,*}, Lucia Sukys-Claudio ^b, Ricardo Guarnieri ^b, Roger Walz ^c, Katia Lin ^d^a Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brazil^b Centro de Epilepsia do Estado de Santa Catarina (CEPESC), Hospital Governador Celso Ramos (HGCR), Florianópolis, Brazil^c Centro de Neurociências Aplicadas (CeNAp), Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brazil^d Neurology Division, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brazil

ARTICLE INFO

Article history:

Received 16 March 2011

Received in revised form 17 June 2011

Accepted 21 June 2011

Available online xxxx

Keywords:

Epilepsy

Seizures

Precipitant factors

Temporal lobe epilepsy

ABSTRACT

Epileptic seizures may be triggered by both nonspecific facilitating factors and specific reflex epileptic mechanisms. These consist of sensory or cognitive inputs activating neural networks that, due to some functional instability, may respond with an epileptic discharge. The aim of this study was to determine the prevalence and nature of self-perceived seizure-inducing and -inhibiting factors in patients with mesial temporal lobe epilepsy (MTLE) followed from March 3rd to December 8th, 2009 at the Centro de Epilepsia de Santa Catarina Outpatient Clinic of the Hospital Governador Celso Ramos in Florianópolis, Brazil and their relation to demographics, epilepsy-related variables and anxiety level. Of the 71 patients, 60 (84.5%) patients identified at least one seizure trigger, and 36 (50.7%) patients identified inhibiting factors. In order of frequency, the most freely recalled precipitants were nervousness (58.8%), worrying (21.6%) and menstruation (19.6%), while the precipitants that were most frequently identified from a list were worrying (73.2%), anxiety (66.2%) and anger (53.5%). Knowledge of precipitant factors may have implications on the treatment and seizure control of patients.

© 2011 Published by Elsevier B.V.

1. Introduction

There is considerable evidence that people with epilepsy are able to recognize and report warning signs and initial symptoms of seizures and their precipitants and, to some extent, use techniques to avoid or abort seizures [1–6].

Seizure precipitating factors (PFs) have been defined as “those circumstances that precede the onset of an epileptic attack and are considered by both patient and their neurologists to be a possible explanation for why the seizure happened when it did and not earlier or later” [7,8]. Seizure precipitants include both inducing and triggering factors. Inducing factors are of environmental or endogenous origin and cause a transient lowering of the seizure threshold, while triggering factors involve chemical or physiological stimulation capable of precipitating an ictal event [8,9].

Seizure PFs have varying influences upon the diverse epileptic syndromes because of the close relationships between these factors and the underlying pathophysiological characteristics that differentiate these various forms of epilepsies. Unraveling the relationship between seizure PFs and the epilepsy subtype or seizure type may be of help for elucidating the pathophysiology of epilepsy in any patient [10].

Several PFs are well defined for some epilepsy syndromes, e.g. sleep deprivation in juvenile myoclonic epilepsy (JME) [3]. However, despite being the most common refractory epilepsy [11], there is no consensus for temporal lobe epilepsy (TLE). Frucht et al. [4] studied the susceptibility of the epilepsies to endogenous and exogenous PFs and found that patients with TLE noted the following as major precipitants: stress (46%), none (27%), sleep deprivation (27%), fatigue (21%), fever or illness (15%), and sleep (4%). On the other hand, patients with idiopathic generalized epilepsy (IGE) noted a different ranking of PFs: none (43%), sleep deprivation (28%), stress (28%), sleep (15%), fatigue (8%), and fever or illness (6%).

The aim of this study was to determine the prevalence and nature of self-perceived seizure-inducing and -inhibiting factors in a homogeneous group of 71 Brazilian patients with mesial TLE (MTLE) and their relation to demographics, epilepsy-related variables and anxiety level.

2. Methods

We included 71 MTLE patients followed from March 3rd to December 8th, 2009 at the Centro de Epilepsia de Santa Catarina Outpatient Clinic from the Hospital Governador Celso Ramos in Florianópolis, Brazil. Inclusion criteria were the following: (a) unequivocal diagnosis of MTLE based on criteria defined in the revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes [12]; (b) over 16 years of age; (c) no evidence of neurological, intellectual deficits, psychiatric or emotional disturbances that could affect the reliability of

* Corresponding author at: Rua João Pio Duarte Silva, 114 apto 504B, Córrego Grande, Florianópolis, SC, 88037-000, Brazil. Tel.: +55 48 9608 0318.
E-mail address: marianalunardi@ig.com.br (M.S. Lunardi).