

NEILA MARIA MENDES

**ATIVIDADE FÍSICA E EPILEPSIA:
UM ESTUDO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES EPILÉTICOS**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA
2002**

NEILA MARIA MENDES

**ATIVIDADE FÍSICA E EPILEPSIA:
UM ESTUDO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES EPILÉTICOS**

**Este exemplar corresponde à
redação final da Dissertação de
mestrado em Educação Física,
defendida por Neila Maria Mendes,
na área de Atividade Física,
Adaptação e Saúde, sendo
aprovada pela Comissão Julgadora
em 28 de Junho de 2002**

Assinatura do Orientador:

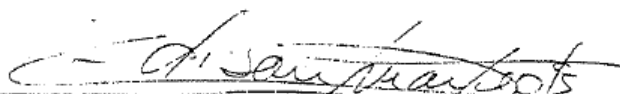
Prof. Dr. Edison Duarte

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

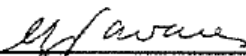
FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA-FEF-UNICAMP

M522e	<p>Mendes, Neila Maria</p> <p>Epilepsia e atividade física: um estudo em crianças e adolescentes epiléticos / Neila Maria Mendes.-- Campinas, SP: [s. n.], 2002.</p> <p>Orientador: Edison, Duarte</p> <p>Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas.</p> <p>1. Epilepsia nas crianças. 2. Epilepsia na adolescência. 3. Educação Física. 4. Qualidade de vida. I. Duarte, Edison. II. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física.</p>
-------	---

**DISSERTAÇÃO DEFENDIDA E APROVADA, EM 28 DE
JUNHO DE 2002, PELA BANCA EXAMINADORA:**



Prof. Dr. Edison Duarte
Orientador



Profª. Dra. Maria da Consolação M. G. F. Tavares
Membro da Banca Examinadora



Prof. Dr. Marco Túlio de Mello
Membro da Banca Examinadora

DEDICATÓRIA

À Deus, Pai de infinito amor, por me conceder a oportunidade, o discernimento e a perseverança ao trilhar o meu caminho.

Aos meus pais, Nilson e Angélica, pelas inúmeras e incansáveis lições de sabedoria, que nortearam meus anseios.

Ao meu esposo Geraldo, que com amor, entendeu e compartilhou de minhas angústias e ansiedades, sabendo com resignação, compreender minhas ausências.

Às minhas filhas, Anna Clara e Marianna, razões do meu presente e do meu futuro.

AGRADECIMENTOS

Ao professor doutor Edison Duarte que, com competência, incentivo e dedicação, orientou-me na elaboração deste trabalho.

À Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano (AESG), que não mediu esforços para disponibilizar dados e informações necessários à realização deste trabalho.

Às crianças e adolescentes epiléticos, bem como seus familiares, sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

Aos professores de Educação Física pela valiosa colaboração.

Aos médicos, em especial ao Dr. Gregório Marques da Paixão, pela inestimável ajuda e incentivo no início deste trabalho.

Aos amigos professores do Departamento de Educação Física do Campus de Catalão – UFG, em especial aos companheiros Maristela Vicente de Paula e Jean Carlos Nunes que sempre estiveram ao meu lado, ajudando-me e incentivando-me na conclusão deste Mestrado.

À Prof^a. Doutora Elizabete Abib Pedroso, especialista em qualidade de vida em Neurologia, pelas valiosas sugestões ao trabalho.

LISTA DE FIGURAS

QUADRO 01 - Classificação Internacional das Epilepsias por Tipo de Crise---	
-----	17
QUADRO 02 - Crises Epiléticas Parciais-----	20
QUADRO 03 - Crises Parciais Secundariamente Generalizadas-----	22
QUADRO 04 - Características Comuns às Crises Parciais Simples e Complexas-----	22
QUADRO 05 - Crises Epiléticas Generalizadas-----	23
QUADRO 06 - Classificação Internacional das Epilepsias, Síndromes Epiléticas e Distúrbios Relacionados com Crises-----	27
QUADRO 07 - Domínios da Qualidade de Vida-----	58
GRÁFICOS REPRESENTATIVOS DO RESULTADO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EPILÉTICOS:	

GRÁFICO 01- Controle das Crises Apresentadas Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos -----	85
GRÁFICO 02- Percepção de Bem Estar Apresentado Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos-----	87
GRÁFICO 03- Percepção de Saúde Apresentada Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos-----	87
GRÁFICO 04- Sentimento de Felicidade Apresentado Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos-----	88
GRÁFICO 05- Sentimento Descritos Pelas Crianças e Adolescentes ao se Identificarem como Epiléticos-----	92
GRÁFICO 06- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que a Família Discute Abertamente o Problema-----	91
GRÁFICO 07- Avaliação dos Epiléticos Quanto à Possível Interferência da Epilepsia no Seu Relacionamento Com a Família-----	89
GRÁFICO 08- Entendimento das Crianças e Adolescentes Quanto à Interferência da Epilepsia nas Suas Atividades Diárias-----	93

GRÁFICO 09- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que Participam da Atividades Esportivas-----	95
GRÁFICO 10- Entendimento dos Epiléticos Quanto a Questão da Atividade Física Precipitar Uma Crise-----	98
GRÁFICO 11- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que São Estimulados Pela Escola a Participar das Atividades Propostas-----	100
GRÁFICO 12- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto a um Possível Tratamento Recebido nas Aulas de Educação Física-----	101
GRÁFICO 13- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto ao Conhecimento Apresentado Pelos Professores e Funcionários da Escola Acerca das Questões Relacionadas à Epilepsia-----	103
GRÁFICO 14- Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto ao Preparo da Escola Para Lidar com o Aluno Epilético-----	102
GRÁFICOS REPRESENTATIVOS DO RESULTADO DOS PAIS DOS EPILEÉTICOS:	
GRÁFICO 01- Percepção dos Pais Quanto à Qualidade de Vida do Filho Epilético-----	107

GRÁFICO 02- Percepção dos Pais Quanto à Saúde do Filho Epilético-----	107
GRÁFICO 03- Problemas Emocionais e de Comportamento Identificados Pelos Pais em Relação ao Filho Epilético-----	108
GRÁFICO 04- Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que Participam de Grupos de Apoio e Atendimento à Pessoa Epilética-----	112
GRÁFICO 05- Conhecimentos da Família Quanto às Manifestações Decorrentes da Epilepsia-----	111
GRÁFICO 06- Opinião dos Pais Quanto à Existência de Crenças e Preconceitos em Relação ao epilético-----	110
GRÁFICO 07- Opinião dos Pais Quanto à Existência de um Consenso na Família Sobre Como Lidar Com a Epilepsia-----	113
GRÁFICO 08- Avaliação dos Pais a Respeito da Contribuição das Atitudes Familiares Para a Independência do Filho Epilético-----	114
GRÁFICO 09- Sentimentos Apresentados pelos Pais em Relação ao Filho Epilético-----	115
GRÁFICO 10- Expectativa dos Pais em Relação ao Desempenho dos Filhos Epiléticos na Escola-----	118

GRÁFICO 11- Crença dos Pais Quanto a Prejuízos no Desenvolvimento Mental do Filho Epilético-----	119
GRÁFICO 12- Expectativa dos pais em Relação ao Desempenho do Filho Epilético no Lazer-----	120
GRÁFICO 13- Avaliação dos pais Quanto à Frequência Com Que o Filho Epilético Participa de Atividades Sociais e se Envolve Com Grupos de Amigos-----	123
GRÁFICO 14- Crenças dos Pais no Sentido de que a Prática de Atividade Por Pessoas Epiléticas Precipita a Crise-----	121
GRÁFICO 15- Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que Incentivam os Filhos Epiléticos à Prática de Esportes-----	122
GRÁFICO 16- Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos Participam das Aulas de Educação Física na Escola-----	124
GRÁFICO 17- Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos São Dispensados das Aulas de Educação Física-----	125

GRÁFICO 18- Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos São Estimulados Pelos Professores a Participar nas Atividades Escolares-----	126
--	-----

GRÁFICO 19- Opinião dos Pais Quanto à Contribuição da Educação Física Acerca da Integração do Aluno Epilético ao Grupo-----	127
---	-----

GRÁFICOS REPRESENTATIVOS DO RESULTADO DOS PROFESSORES DE EDUCAÇÃO FÍSICA:

GRÁFICO 01-Tempo de Trabalho Com a Disciplina Educação Física-----	129
--	-----

GRÁFICO 02- Objetivos da Educação Física-----	129
---	-----

GRÁFICO 03- Avaliação dos Professores Quanto à Contribuição da Educação Física Para Integração Social dos alunos-----	130
---	-----

GRÁFICO 04- Opinião dos Professores Quanto à Contribuição da Educação Física na Questão do Preconceito Social em Relação aos Alunos Epiléticos-----	131
---	-----

GRÁFICO 05- Opinião dos Professores Quanto à Frequência Com Que a Escola Oferece Oportunidades de Atualização de Conhecimentos-----	133
---	-----

GRÁFICO 07- Conhecimento dos Professores Para Identificar Uma Crise Epilética-----	135
--	-----

GRÁFICO 08- Conhecimento dos Professores Quanto ao procedimento em casos de Crise em Alunos Epiléticos, Durante a Aula-----	136
GRÁFICO 09- Existência de Conhecimento dos Professores Quanto às causas da Epilepsia-----	137
GRÁFICO 10- Opinião dos Professores Quanto à Frequência Com Que a Epilepsia Compromete o Desenvolvimento Mental do Aluno-----	138
GRÁFICO 11- Opinião dos Professores Quanto à Frequência Com Que a Epilepsia Compromete o Desenvolvimento Motor do Aluno-----	139
GRÁFICO 13- Opinião dos Professores Quanto a Frequência Com Que os Alunos se Identificam Como Epiléticos-----	140
GRÁFICO 14- Opinião Apresentada Pelos Professores Quanto a Frequência Com Que os Alunos Epiléticos participam das Aulas de Educação Física na Escola-----	143
GRÁFICO 15- Opinião dos Professores Quanto à Frequência Com Que os Alunos Não Epiléticos Incluem o Aluno Epilético Nas Atividades do Grupo--- -----	144

GRÁFICO 16- Opinião dos professores Quanto à Frequência Com Que São Oferecidas Oportunidades de Participação dos Alunos Epiléticos em Competições Esportivas na Escola-----145

GRÁFICO 17- Opinião dos Professores Quanto ao recebimento de Apoio e Incentivo dos familiares Para o Envolvimento dos Alunos Epiléticos em Atividades Físicas.-----146

GRÁFICO 18- Opinião Apresentada Pelos Professores Quanto à Crença de Que a Atividade Física Precipita a Crise Epilética-----147

GRÁFICO 19- Existência de Conhecimento dos Professores Quanto às limitações do Epilético no Lazer, trabalho e Educação-----149

GRÁFICO 20- Conhecimento dos Professores Quanto às Particularidades do Comportamento Epilético-----150

GRÁFICO 21- Opinião dos Professores Quanto à Existência de Preparo da Escola para Atendimento Individualizado aos Alunos Epiléticos-----151

SUMARIO

LISTA DE FIGURAS	xi
RESUMO	xxxix
ABSTRACT	xxxiii
INTRODUÇÃO	01
1. REVISÃO DE LITERATURA	09
1.1. Epilepsia	09
1.1.1. Histórico	09
1.1.2. Conceito	11
1.1.3. Aspectos fisiológicos das crises epiléticas	14
1.1.4. Classificação	17
1.1.5. Aspectos psiquiátricos	31
1.1.6. Aspectos cognitivos e escolaridade	35
1.1.7. Aspectos complementares	39
1.1.8. Ações preventivas em epilepsia	42
1.1.9. Tratamento	44
1.1.10. Epidemiologia	46
1.2. Atividade Física, Aptidão Física, Exercícios Físicos e Saúde	49
1.2.1. Atividade física	49
1.2.2. Aptidão física	50
1.2.3. Exercícios físicos	52
1.2.4. Saúde	52
1.2.5. Qualidade de vida	57
1.2.6. Atividade física e epilepsia	63
2. A PESQUISA	72

2.1.	O Problema-----	72
2.2.	Objetivos-----	74
2.3.	Uníverson da Pesquisa-----	75
2.4.	Técnicas e Instrumentos Para Coleta de Dados-----	77
2.5.	Apresentação e discussão dos Resultados-----	82
2.5.1.	Análise dos Resultados do Questionário Aplicado às Crianças e Adolescentes Epiléticos-----	83
2.5.2.	Análise dos Resultados do Questionário Aplicado aos Familiares dos Epiléticos-----	105
2.5.3.	Análise dos Resultados do Questionário Aplicado aos professores de Educação Física-----	128
3.	CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	154
4.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	159
5.	LITERATURA DE APOIO-----	167
6.	ANEXOS	
	Anexo 1- Termo de Consentimento-----	170
	Anexo 2- Questionário /epiléticos-----	171
	Anexo 3- Questionário/ professores de Ed.Física-----	173
	Anexo 4- Questionário/ familiares de epiléticos-----	176
	Anexo 5- Entrevista / médicos-----	179

RESUMO

A epilepsia constitui um problema médico-social de alta relevância, atingindo pessoas em todo o mundo. Entretanto os preconceitos e reações estigmatizantes por parte da família e da sociedade, constituem ainda empecilho para que os epiléticos possam exercer seus direitos humanos básicos, enfim, viver com qualidade. Buscou-se nesse estudo, verificar o impacto da epilepsia na vida de crianças e adolescentes epiléticos, através da abordagem de diversos fatores relacionados ao distúrbio, crenças, estigmas, interação com a família, ajustamento social, comportamentos, emoções, o lazer e a escola, enfocando a qualidade da interação do aluno epilético com a Educação Física. Para tanto, o trabalho envolveu 40 crianças e adolescentes epiléticos de 10 a 16 anos associados a Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano, seus familiares (40 pais ou mães) e 15 professores de Educação Física, aos quais foram aplicados os respectivos questionários. Utilizou-se também de entrevistas com 2 médicos neurologistas. Tendo em vista os objetivos desse estudo, constatou-se que a desinformação e a incompreensão da epilepsia por parte dos pais e professores de Educação Física, inviabilizam ou limitam oportunidades que favoreçam o desenvolvimento integral do epilético, o qual manifesta dificuldades ou alterações de ordem biopsicossociais, que interferem no processo de construção de sua identidade e das suas relações com o mundo e consigo mesmos. Necessário se faz que os pais, professores e os próprios epiléticos compreendam e tenham uma visão mais otimista frente a epilepsia e a vida, banindo estereótipos e criando atitudes favoráveis a uma boa adaptação no ambiente familiar, social e escolar.

ABSTRACT

The epilepsy is a health-social problem of high relevance, reaching people all over the world. However, the prejudices and reactions stigmatizing from the family and the society still make difficult for the epileptics to exercise their basic human rights, and finally live with quality. It was searched in this study, verify the impact of the epilepsy in the children and adolescent epileptics' life, through the approach of several factors related to the disturbance, faiths, stigmas, interaction with the family, social adjustment, behaviors, emotions, leisure and school, focusing the quality of the interaction of the epileptic with the Physical Education, all decisive in the accomplishment expectations or personal and social acting, essential to a good life quality. This work involved 40 epileptic children and adolescents from 10 to 16, members of the "Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano", their relatives (40 parents) and 15 Physical Education Teachers, who answered the respective questionnaires. Interviews with 2 neurologists were also helped. After checking the objectives on the case, it was verified that the non-information and the incomprehension of the epilepsy by the parents and Physical Education Teachers, made unfeasible or limit opportunities that favor the whole epileptic development, which manifests difficulties or biopsycossocial order alterations, that interfere in the process of construction of the identity and relationships with the world and themselves. It's necessary that the parents, teachers and the own epileptics, understand and have a more optimistic view towards epilepsy and life, banishing stereotypes and creating favorable attitudes to a good adaptation in the family, social and school atmosphere.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a Epilepsia passou a ser considerado em todos os países um verdadeiro problema de saúde pública, pois além de seus aspectos puramente médicos, envolve também a compreensão dos problemas psicosociais que afligem os portadores de epilepsia, seus familiares e os grupos sociais com os quais esses pacientes interagem, relatam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

De acordo com a Liga Internacional Contra a Epilepsia (2001), a epilepsia é o distúrbio do cérebro mais comum em todo o mundo e, ao mesmo tempo, é amplamente esquecida e negligenciada, causando medo, estigma e penalidades sociais, o que faz com que muitos epiléticos escondam suas condições e se isolem socialmente.

No consenso popular, a epilepsia é vista como uma doença maldita, que desde a Antigüidade é tratada numa perspectiva sobrenatural, sagrada ou demoníaca.

Nesse sentido, SANDER & HART (1999) esclarecem que

a palavra epilepsia é derivada do verbo grego, significado "possuir", "apossar-se de" ou "acometer". Para os antigos gregos, a epilepsia era um fenômeno milagroso; eles acreditavam que apenas os deuses poderiam "derrubar" uma pessoa, tirar-lhe a razão e a consciência, fazer com que seu corpo se agitasse sem controle, para depois deixá-lo como antes(p.13).

No passado, não sabendo como curar, a solução mais fácil contra o medo que as convulsões provocavam foi sobrecarregá-las de superstições, projetando o horror das mesmas sobre as pessoas doentes.

Observa-se, portanto, que a epilepsia foi se construindo historicamente, a partir dos antigos gregos, cercada de mitos e preconceitos, responsáveis pelo estigma social que envolve o distúrbio até os tempos atuais.

Em termos conceituais, a epilepsia é definida por GASTAUT (1985), como:

uma afecção crônica de etiologias diversas, caracterizada pela repetição de crises resultantes de uma descarga excessiva de neurônios cerebrais (crises epiléticas), quaisquer que sejam os sintomas clínicos ou paraclínicos eventualmente associados (p.40).

Dessa forma, a epilepsia pode ser entendida como uma condição, na qual ocorrem, de forma espontânea e recorrente, descargas excessivas no cérebro, provocando distúrbios no funcionamento normal do sistema nervoso. Esses distúrbios, então chamados de crises epiléticas, podem apresentar desde uma perda temporária da consciência, sinais motores, mudanças temporárias de comportamento, até um simples olhar fixo, dependendo da área do cérebro afetada.

Deve-se ressaltar ainda que a epilepsia, muitas vezes, é confundida com doença mental e, às vezes, como doença contagiosa. Dessa forma, o preconceito se deve principalmente à desinformação e muitos dos problemas apresentados são distorções da percepção da sociedade para com o indivíduo portador de epilepsia. Os próprios pais agem às vezes como estigmatizadores, ensinando os filhos a se sentirem apreensivos a respeito da epilepsia, tratando-os como doentes e afastando-os do convívio social. Os adultos epiléticos, por sua vez, encontram sérios problemas de relacionamento social e profissional.

Na idade escolar, a frequência com que a epilepsia ocorre é alta e as crianças epiléticas, muitas vezes, não se saem muito bem na escola. Nesse sentido, as dificuldades apresentadas por essas crianças se devem a fatores ligados à própria epilepsia, como o tipo e grau de controle das crises, idade de

início, assim como a natureza da medicação utilizada. Podem, ainda, estar associadas à baixa estima das crianças, provocada pela baixa expectativa dos pais e dos professores, sendo que estes, muitas vezes as rejeitam, o que se torna determinante no baixo rendimento escolar.

Por outro lado, observa-se uma grande tendência do epilético, especialmente adolescente, em função do preconceito e estigma social, em negar ou omitir sua condição. E, nesse caso, frente à possibilidade de ocorrência de crises no espaço escolar, os professores e colegas, em geral, se vêem despreparados para lidar com a situação.

A falta de informações, muitas vezes, faz com que as escolas, exatamente os espaços da prática do comportamento social, criem justificativas para não aceitar crianças epiléticas ou portadoras de outras deficiências.

A epilepsia tem merecido, na literatura, abordagens nas áreas de neurologia, psiquiatria, psicologia, terapia ocupacional, as quais têm discutido aspectos médicos, cognitivos, comportamentais, sociais e econômicos dos portadores desse distúrbio. Nessas abordagens, há uma tendência a se destacar, a importância da prática de atividade física no processo de reabilitação e melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Assim, há um consenso entre diversos autores, como: PENICHE (1975), ADAMS *et al* (1985), REISSNER(1996), GONÇALVES (1997), ARIDA *et al* (1998 e 1999), SANDER & HART(1999), SEPÚLVEDA(2000), CAVALHEIRO *et al* (2001), GUERREIRO & GUERREIRO (2001), Associação Brasileira de Epilepsia(2001), Liga Internacional contra a Epilepsia(2001), entre outros, que afirmam que a pessoa portadora de epilepsia deve levar a vida o mais normal possível, com o mínimo de restrições. Concordam ainda que, as crianças e adolescentes epiléticos devem ser estimuladas a participar de todas as atividades físicas/desportivas, desde que estas não representem riscos de lesão. Considerando-se ainda que, a não participação nessas atividades pode provocar comprometimentos psicológicos às

vezes mais sérios do que as crises em si, pois os faz sentirem-se diferentes dos demais, estigmatizados pelo distúrbio e incapazes de serem aceitos no grupo do qual fazem parte.

Dessa forma, a atividade física tem sido enfatizada nessas áreas, no sentido de que sua prática regular, proporciona melhor controle sobre as crises, melhora a auto estima, diminui a ansiedade e depressão, dando uma sensação de bem-estar e de ajuste social do epilético, enfim melhora a qualidade de vida. Contudo, pode-se constatar que a discussão da prática de atividades físicas por portadores de epilepsia ainda é incipiente na área de Educação Física. Sendo assim, exatamente nessa área, onde a atividade física/recreativa/esportiva é tratada e avaliada como um eficiente meio de integração social, e ainda, como um fator de promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida das pessoas, a epilepsia merece um espaço de discussão.

Nesse contexto, é recomendável que estudos sejam realizados pela Educação Física, no sentido de implementar a prática de atividades físicas por pessoas portadoras de epilepsia, permitindo aos mesmos apropriarem-se de melhor desempenho de suas atividades.

Entretanto, um programa de atividades físicas deve garantir certas precauções, minimizando os riscos em relação aos portadores de epilepsia que não têm suas crises controladas por mais de dois anos. Por outro lado, a maioria das pessoas com crises controladas com medicamentos, raramente, tem crises durante os exercícios físicos, explicam ADAMS *et al* (1985).

Contudo, observa-se que, embora pareçam ser indiscutíveis os benefícios da atividade física, a epilepsia em muitos casos, é vista como uma contra-indicação dessa prática.

Nesse sentido, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) relatam que, embora não concordem e não haja evidências científicas que as comprovem, em geral, são duas as justificativas dadas para portadores de epilepsia não participarem de programas de atividades físicas:

A primeira é que a existência de epilepsia é prova de um cérebro relativamente vulnerável e assim, traumas adicionais poderiam resultar em desgaste físico do tecido, levando ao agravamento do quadro de base. A segunda seria um risco aumentado de crises durante a prática esportiva (p.4, cap.3).

ARIDA *et al* (1999), relatam que organizações como Academia Americana de Pediatria e a Associação Americana de Medicina tem buscado mudar a visão sobre a participação de epiléticos no esporte, desprezando a idéia de que atividades físicas provocam crises. Acrescentam ainda os autores que, estas crises podem até acontecer durante os exercícios, mas são casos específicos. A generalização não é comprovada.

Nos estudos de LIVINGSTON (1978), a prática de atividade física é sugerida como uma forma de prevenir as crises e ainda garantir um efeito protetor ao paciente epilético, contribuindo para o seu bem-estar.

Verifica-se, portanto, que ainda são necessários estudos que, de fato, comprovem os reais benefícios da atividade física por epiléticos, desmistificando sua prática.

Nessa perspectiva, esse estudo vem evidenciar que, direitos humanos básicos, garantidos por lei, como a educação, trabalho, assistência médica adequada, além do direito ao lazer, à prática esportiva e a Educação Física, muitas vezes são negados às crianças e adolescentes epiléticos, em função de preconceitos (às vezes, seu próprio preconceito), incompreensão e ignorância social, influenciando negativamente em sua qualidade de vida. Com isto, busca-se nesse estudo, estabelecer uma relação mais próxima, comum e direta entre a epilepsia, o epilético e a Educação Física, de forma a possibilitar melhoria nas relações do indivíduo consigo mesmo e com o mundo, através do movimento corporal.

Assim, diante do exposto e de acordo com as questões específicas, destacamos nesse estudo, a realidade observada na cidade de Catalão-Goiás,

onde constatamos um pequeno número de pessoas com epilepsia encorajado a praticar exercícios físicos. As crianças e adolescentes, especialmente, acabam por não participarem de atividades desenvolvidas das aulas práticas de Educação Física nas escolas, privando-se de todos os benefícios que essas atividades podem proporcionar e, ainda, ficando isolados socialmente, em função da superproteção e mesmo pelas baixas expectativas de pais e professores em relação a essa prática.

Assim sendo, a partir da preocupação e consciência dos fatos e, mais ainda, conhecendo os benefícios da atividade física, nos propomos a verificar a percepção de qualidade de vida e sua relação com a prática de exercícios físicos em crianças e adolescentes epiléticos, associados à Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano (AESG), na cidade de Catalão-GO. A AESG conta atualmente com 893 associados, dos quais 53 são crianças e adolescentes epiléticos com idades entre 10 e 16 anos, de acordo com dados da Instituição. Desse universo, 40 crianças e adolescentes epiléticos foram pesquisados, entre os quais contamos com participantes e não participantes das aulas de Educação Física na rede Pública de ensino da cidade, os quais responderam ao questionário apresentado em anexo. (anexo 2).

Buscamos também relacionar a visão dos pais dessas crianças e adolescentes, que ao preencherem os questionários específicos (anexo 4), nos forneceram dados indicativos da interação pais e filhos, fundamental no desenvolvimento social e emocional dos filhos epiléticos, determinante na percepção de qualidade de vida dos mesmos.

Por tratarmos da relação da prática de exercícios físicos e a percepção de qualidade de vida de crianças e adolescentes epiléticos, foram aplicados questionários específicos (anexo 3) a 15 professores de Educação Física, permitindo-nos avaliar a participação da escola, em especial das aulas de Educação Física, no atendimento aos alunos epiléticos em todas as suas dimensões.

Consideramos também, fundamental nesse trabalho, entrevistarmos (anexo 5) os dois médicos neurologistas da cidade, que atendem esses associados, dando-nos uma visão clínica mais ampliada da epilepsia e da qualidade de vida desses pacientes.

Em nosso estudo, apresentamos, inicialmente, um breve histórico da evolução dos conhecimentos relacionados à epilepsia, para melhor compreensão dos (pré) conceitos atuais e estigmas que, como sabemos, foram construídos historicamente.

A seguir são apresentados aspectos conceituais e fisiológicos da epilepsia, bem como o sistema de classificação e uma descrição minuciosa das crises epiléticas. Na perspectiva de proporcionar uma visão mais ampliada dessa desordem neurológica, são discutidos seus aspectos psiquiátricos, cognitivos e sociais, além de sua epidemiologia, tratamento e ações preventivas. Em um próximo item, é feita uma revisão de literatura, explanando conceitos de atividade física, exercício físico, aptidão física, saúde e qualidade de vida, relacionando-os às questões da epilepsia e à necessidade de um estilo de vida saudável para o epilético.

A seguir, os dados obtidos através dos questionários, são apresentados estatisticamente através de gráficos no decorrer da discussão, revelando o comportamento apresentado pelas crianças e adolescentes epiléticos, os seus familiares e os professores de Educação Física. Dados obtidos das entrevistas com os médicos também são apresentados ao longo da discussão.

Assim, a discussão dos dados e as considerações finais são apresentadas de forma a interpretar os resultados obtidos através dos questionários e entrevistas, possibilitando assim, mostrar a percepção de qualidade vida e a possível relação com a prática de exercícios físicos por crianças e adolescentes epiléticos, de forma a contribuir para uma nova visão social da epilepsia.

1. REVISÃO DE LITERATURA

1.1.EPILEPSIA

1.1.1. HISTÓRICO:

A epilepsia é uma condição neurológica muito comum e muito antiga que se manifesta através de sintomas de natureza física e psíquica, responsáveis por questões que, durante muito tempo, fizeram com que a ciência e a magia se debatessem para explicá-la.

Conforme relatam SANDER & HART (1999) as primeiras referências sobre epilepsia foram descritas em torno do ano 2000 a.C, quando atribuíram-na um caráter mágico e sagrado, pois acreditavam que apenas os deuses poderiam "derrubar" uma pessoa, tirar-lhe a razão e a consciência.

Hipócrates, o pai da Medicina, mais ou menos 400 anos a.C., já afirmava que a causa da epilepsia não estava nos espíritos malignos, mas no cérebro, tentando desfazer a idéia de uma doença sagrada, esclarece a Associação Brasileira de Epilepsia (2001).

Conforme relata REISSNER (1996), em 175 d.C., Galeno, não somente reconheceu que se tratava de uma doença do cérebro, mas conseguiu inclusive separar as epilepsias em dois tipos: as de causas desconhecidas e as que eram resultado de outras doenças.

Assim como na Antigüidade, na Idade Média não foram encontrados remédios que controlassem as crises, fazendo com que a epilepsia continuasse a ser considerada como um estigma, uma possessão dos maus espíritos e do diabo, relata GRÜNSPUN (1992).

O Iluminismo do século XVIII e os avanços na neurologia no XIX levaram a uma melhor compreensão da epilepsia e ao abandono da idéia da possessão como sendo sua causa (VASCONCELOS, 2001).

De acordo com SANDER & HART (1999), a primeira definição moderna de epilepsia foi dada por Hughlings Jackson na segunda metade do século XIX, como uma descarga ocasional, súbita, rápida e localizada na substância cinzenta.

O desenvolvimento do eletroencefalograma humano (EEG) em 1929, permitiu que a epilepsia fosse separada de outros distúrbios e ofereceu recursos visuais para testar teorias sobre a epilepsia, explica VASCONCELOS (2001).

Neste resumo da história observa-se que, houve grande avanço em relação aos conceitos e aos conhecimentos científicos relacionados à epilepsia. No entanto, persiste até hoje entre as pessoas uma carga de preconceitos, mitos e muita desinformação. Tudo isto gerou um grande estigma que faz com que até hoje as pessoas portadoras de epilepsia relutem em admitir o problema. PENICHE (1975) observa que, em geral, no pensamento dos pacientes epiléticos, é maior o temor pelo nome "epilepsia" do que pelo distúrbio em si. Muitos deles, provavelmente viveriam mais tranquilos, tendo convulsões, se pudesse ser garantido que não fosse epilepsia.

Nesse contexto, LENNOX & LENNOX (1960) observam que:

Os demônios estão agora mortos, mas o medo que inspiraram durante séculos, quando viviam na mente do homem, pode ainda persistir como um tipo de pensamento embrionário que repousa no inconsciente do indivíduo moderno. O que mais poderia explicar o horror irracional que sente pelas convulsões? (p.17)

Dessa forma, epilepsia é um nome carente de precisão, que precisa ser melhor compreendido e não ser apenas sinônimo de ataque ou estigma familiar. A seguir apresentaremos algumas definições do termo, de acordo com vários autores.

1.1.2. CONCEITO:

Para GUERREIRO & GUERREIRO (2001), não há uma definição completamente satisfatória de epilepsia. Os autores admitem que:

epilepsia é um grupo de doenças, que têm em comum crises epiléticas que recorrem na ausência de condição tóxico-metabólico ou febril. Crises epiléticas são eventos clínicos que refletem disfunção temporária de um conjunto de neurônios de parte do encéfalo (crises focais) ou de áreas mais extensas envolvendo os hemisférios cerebrais (crises generalizadas) (cap.1, p.1).

De acordo com GRÜNSPUN (1992) a definição de epilepsia reúne síndromes crônicas, caracterizadas por crises repetidas, súbitas, imprevisíveis, provocadas por descargas elétricas anormais em neurônios superexcitáveis, podendo causar disfunção generalizada ou limitadas à áreas específicas. As manifestações clínicas serão determinadas pelas possibilidades de expressão motora, sensitivo-sensorial, psíquica ou vegetativa, das áreas envolvidas pelo processo epilético, cujos efeitos podem ser excitatórios ou inibitórios.

Ainda é possível uma definição psiquiátrica, como esclarecem EY, BERNARD, BRISSET (s/d):

São por um lado, os aspectos da desestruturação da consciência que estão relacionados com as crises e acidentes comiciais e, por outro lado, as modificações da personalidade que estão eventualmente associadas aos distúrbios. (p.329)

Os mesmos autores definem ainda como *"uma doença mental", pois ela tem uma fisionomia clínica psíquica e uma etiopatogenia cerebral que o EEG permitiu precisar. (p.329)*

CAVALHEIRO, YACULBIAN, SANABRIA (2001), por sua vez revelam que a epilepsia pode se manifestar de diferentes formas, podendo ocorrer desde descargas eletroencefalográficas no período em que o indivíduo não apresenta crises, até surtos prolongados de descargas, que caracterizam as crises epiléticas.

Nesse sentido, REISSNER (1996) esclarece que o EEG em geral deve ser repetido, porém permanece normal ou não significativo e isto ocorre porque a epilepsia é um distúrbio episódico da função neuronal, ou seja, entre as crises, tanto o exame do paciente, como as investigações, podem não ser dignos de nota.

A Organização Mundial de Saúde (2001), por sua vez, define:

a epilepsia se caracteriza pela recorrência de crises convulsivas que podem dar lugar à perda de consciência e transtornos dos movimentos, das sensações visuais, auditivas e gustativas, do sistema vegetativo, do estado de ânimo e das funções mentais

Conforme explica SEPÚLVEDA (2000),

a epilepsia se origina do grego epilambaneim, surpresa. As características fundamentais da epilepsia são:
a) descarga súbita excessiva, rápida da substância cinzenta
b) tendência à recorrência
c) disfunção encefálica que se repete.(p.01)

O mesmo autor relata ainda que

No concernente à epilepsia, deve-se focalizar a crise epilética de definição relativamente fácil; o epilético, como pessoa interagindo e reagindo ao seu estado de caracterização difícil. Mais importante, o conceito moderno de epilepsia: das interrelações do epilético com os familiares, com os amigos e o ambiente que o aceitam ou o repelem (p.06).

Nesse sentido, a epilepsia pode ser caracterizada pela interação de fenômenos variáveis, como os de ordem somática, genética, fisiológica, além das implicações interpessoais e sociais expressas pelo comportamento do epilético.

1.1.3. ASPECTOS FISIOLÓGICOS DAS CRISES EPILÉTICAS:

O cérebro é formado por milhões de neurônios que conectam entre si nas sinapses, transmitindo impulsos elétricos através de neurotransmissores. Uma descarga elétrica súbita, excessiva e anormal de neurônios em parte do córtex,

pode resultar em uma crise epilética, desde que a mesma ocorra de forma espontânea (não provocada) e seja recorrente.

A crise epilética é caracterizada por SANDER & HART (1999) como uma manifestação estereotipada, na qual o nível de consciência pode estar alterado. Outras manifestações que podem surgir, isoladamente ou agrupadas são: sinais motores, experiências psíquicas, distúrbios autônomos, perda do tônus muscular, entre outros. As crises epiléticas geralmente têm início súbito e cessam espontaneamente.

MELDRUM (1990), esclarece que, embora muito se saiba, as bases fisiológicas das descargas anormais que acompanham as crises, os mecanismos celulares responsáveis pela epileptogênese ainda permanecem indeterminados.

De acordo com SEPÚLVEDA (2000):

A fisiologia básica da crise está relacionada à instabilidade da membrana celular, ou do meio vizinho que rodeia as células. A estabilidade das células é alcançada por numerosos fatores e incluem pH, oxigenação, os níveis de glicose, de sódio, potássio e cálcio. As alterações, em qualquer um desses fatores, podem diminuir o limiar convulsivante. (p.112)

CAVALHEIRO, YACULBIAN, SANABRIA (2001), relatam que há evidências de que as crises prolongadas promovem a liberação de substâncias excitatórias que, por sua vez, são responsáveis por lesões em estruturas cerebrais sensíveis. Nesse caso, há morte e alterações nas propriedades das células nervosas e das redes neuronais, tornando-as epileptogênicas, ou seja, capazes de gerar crises.

Há uma série de estudos, que apontam para uma grande quantidade de fatores envolvidos no desenvolvimento das crises, tais como: fatores ambientais, genéticos, anatômicos e fisiológicos. Quanto ao efeito genético BOSHES & GIBBS(1974) explicam que a epilepsia pode ser determinada por muitos tipos

de lesão cerebral e o indivíduo herda, em geral, não uma forma de epilepsia, mas uma maior ou menor resistência aos tipos de lesão que determinam a epilepsia.

Existem alguns agentes que podem desencadear crises, tanto em pacientes com epilepsia como em pessoas que ainda não tiveram crises, mas são predispostas a elas. Entre esses fatores, pode-se citar: febre, traumatismo craniano, infecções, privação do sono, álcool, estresse e distúrbios metabólicos. Acredita-se que a interação entre limiar epilético e agentes desencadeantes determine a propensão da pessoa para apresentar crises epiléticas (repetidas ou isoladas) ou desenvolver um distúrbio epilético crônico. Os estudos indicam, ainda, que a causa provável das crises depende da idade do paciente e do tipo de crise. Assim, a epilepsia pode ocorrer em associação com muitas anormalidades básicas, incluindo defeitos de desenvolvimento, doenças cerebrovasculares, neoplasias primárias ou secundárias, lesões traumáticas, infecções virais ou microbianas, doenças parasitárias, como toxoplasmose, malária cerebral e neurocisticercose, doenças degenerativas e lesões induzidas por asfixia perinatal (MELDRUM, 1990; GRÜNSPUN, 1992; SANDER & HART, 1999; SEPÚLVEDA, 2000).

Não se sabe por quê, na maioria dos casos as crises epiléticas cessam espontaneamente. É provável que substâncias inibidoras sejam liberadas no córtex e terminem as crises. Recentes especulações têm concentrado atenções no papel dos opióides endógenos como possíveis limitadores das crises, explicam SANDER & HART (1999).

O termo "crise epilética" deve ser usado apenas quando se tratar de uma crise em uma pessoa epilética, embora seja usada em outras situações transitórias, como crises isquêmicas, crises psicógenas, crises hípnicas (relacionada a distúrbios do sono), síncope, entre outros, ressalta SEPÚLVEDA (2000).

Com relação às crises epiléticas, SANDER & HART (1999), esclarecem ainda que suas formas de manifestação dependem da localização da descarga neuronal inicial e de sua propagação, sendo que, os locais mais comuns de origem das crises são os lobos temporais. No entanto, as mesmas podem se originar também nos lobos frontais com menor frequência, e mais raramente nos lobos parietais ou occipitais.

1.1.4. CLASSIFICAÇÃO:

Tendo em vista que a epilepsia é tratada como um sintoma ao invés de uma doença e sua fisiopatologia é muitas vezes obscura ou indeterminada, sua classificação torna-se arbitrária e controversa. No entanto, é muito importante a classificação e a descrição minuciosas das crises epiléticas, pois algumas delas podem ser facilmente confundidas com sintomas de outras doenças, como narcolepsia, hipoglicemia e distúrbios psiquiátricos, entre outros.

Embora existam muitas classificações de epilepsia, a classificação mais utilizada para as crises epiléticas é a proposta pela Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE) de 1985 e revisado em 1989, a qual incluem características do(s) tipo(s) de crise(s), etiologia, localização anatômica, fatores precipitantes, idade de início, severidade, cronicidade e prognóstico.

Baseando-se nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises, têm-se três grupos principais: crises parciais ou focais, crises generalizadas e as crises epiléticas não classificadas. (Ver Quadro I, p. 17).

Quadro I. *Classificação Internacional das Epilepsias por Tipo de Crise*

I - CRISES PARCIAIS

(crises que têm origem localizada)

A. Crises parciais simples (sem prejuízo da consciência)

Com sintomas motores

Com sintomas somatossensoriais ou sensoriais especiais

com sintomas autossômico

com sinais psíquicos

B. Crises parciais complexas (com alteração da consciência)

Começa como parcial simples e progride com perda da consciência

a. sem outras modificações

b. com manifestações descritas em A.1.4

c. com automatismos

Com alteração do estado da consciência, desde o início

a. sem outras manifestações

b. com manifestações descritas em A.1.4

c. com automatismos

C. Crises parciais secundariamente generalizadas

II - CRISES GENERALIZADAS (CONVULSIVAS OU NÃO CONVULSIVAS)

(bilateralmente simétricas, atípicas)

A. 1. Ausência de crises

crises de ausência, atípicas

B. crises mioclônicas

C. crises clônicas

D. crises tônicas

E. crises tônico-clônicas

F. crises atônicas

III - CRISES EPILÉTICAS NÃO CLASSIFICADAS

(dados incompletos ou inadequados)

Fonte: COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE
INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY(1989, p. 489))

A diferença entre crises parciais e generalizadas diz respeito ao tipo de descarga elétrica excessiva no cérebro. Se essa descarga está limitada só a uma área cerebral, diz que a crise é parcial, se todo o cérebro está envolvido, é generalizada, explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

Conforme BALLONE (2001), as crises parciais, por sua vez, se dividem em parciais simples e parciais complexas e podem apresentar a seguinte caracterização:

Nas crises parciais quando terminam sintomas elementares são denominadas parciais simples, durante as quais a pessoa pode perceber sensações pouco usuais e estranhas, como movimentos súbitos inesperados de uma parte do corpo, distorções na visão e audição, desconforto estomacal ou uma sensação repentina de medo. A consciência não é prejudicada nas crises parciais simples. Se um outro tipo de crise ocorre depois dessas sensações a crise parcial passa a ser denominada de "aura" da próxima crise que está começando.

Para as crises parciais complexas, REISSNER (1996) explica que são semelhantes às parciais simples, mas a descarga elétrica atinge áreas da consciência, provocando uma alteração simples ou mesmo perda da consciência¹. (Ver Quadro 2, pág.20)

¹ De acordo com FREITAS (1999) o termo consciência compreende significações diferentes em diferentes áreas do conhecimento humano. Há uma consciência ética, uma consciência moral, religiosa, psíquica. O indivíduo consciente detém o conhecimento de algo; é também responsável por tal conhecimento, não se comportando de maneira leviana em inconsciente.

Em outra abordagem, SEPÚLVEDA (2000) diz que o fisiologista ainda não pode definir a consciência, mas pode avançar sem grande risco de ser desmentido que a tomada de consciência necessita de dois

De acordo com WILLIE, ROTHNER, LUDERS (1989), a atual distinção entre crises parciais simples e complexas, baseada na presença ou ausência de diminuição da consciência, representou outro problema, já que o nível de consciência durante a crise (ictus) nem sempre é facilmente avaliável. Atualmente o nível de consciência durante a crise foi definido por convenção, segundo a ausência de resposta durante a crise e a amnésia após a mesma, porém essas características são de difícil avaliação.

Quadro 2 - Crises Epiléticas Parciais

Crises Parciais Simples (Focais)	
Consciência	Não afetada
Faixa etária	Qualquer idade
Duração	Segundos-minutos
Sintomas	Depende da localização do foco; ausência de confusão pós-ictal
EEG ictal	Descargas epileptiformes contralaterais; muitas vezes sem anormalidades ictais.
Características especiais	Uma "aura" é uma crise parcial simples
Crises Parciais Complexas (psicomotoras)	
Consciência	Prejudicada
Faixa etária	Qualquer idade
Duração	Minutos
Sintomas	Depende da localização do foco; confusão pós-ictal

mecanismos: um de análise cortical e outro dinamogênico-reticular e que a atividade do segundo representa condição *sine qua non* da atividade do primeiro.

EEG ictal

Descargas epileptiformes unilaterais ou frequentemente bilaterais, difusas ou focais

Fonte: GRAM (1990, p.19)

Assim verifica-se que as crises epiléticas podem se conscientes ou não. GASTAUT(1985) esclarece que um grande número de crises epiléticas, dos tipos mais diversos, notadamente as crises epiléticas parciais simples, são conscientes e que existem crises epiléticas somente identificáveis pelo eletroencefalograma, posto que não se acompanham de nenhum sintoma clínico apreciável.

SEPÚLVEDA(2000) explica que quando a crise se inicia pela ativação de um grupo de neurônios em um hemisfério cerebral e quando a consciência é comprometida, ou seja, quando há incapacidade de responder aos estímulos exógenos, a crise é definida como parcial complexa. Esta pode se iniciar como crise parcial simples ou com o envolvimento inicial do fluxo da consciência.

Nas crises em que é comprometida, em geral os epiléticos apresentam automatismo, que é um comportamento motor relativamente complexo, do qual o paciente não se recorda. Ao cessar a crise, a consciência e a atividade reaparecem subitamente.

Como esclarece SEPÚLVEDA(2000), a alteração da consciência na epilepsia parcial complexa, não é isolada, mas se exterioriza em primeiro plano, podendo se caracterizar como:

- *alteração do contato com o paciente que umas vezes responde aos estímulos exteriores e doutras vezes sem comunicação com o meio exterior.*

- *ausência total de lembranças da crise que passa desapercibida, quando não há testemunha.(p.192)*

GRÜNSPUN (1992) esclarece que toda crise parcial (simples ou complexa) pode generalizar-se secundariamente, ou seja, a descarga epilética se estende para os dois hemisférios cerebrais, desencadeando uma crise

generalizada, geralmente tônico clônica. Isso ocorre se os sistemas de defesa do cérebro não conseguirem inibir a descarga elétrica convulsígena.

De acordo com SEPÚLVEDA (2000), a generalização secundária é tão rápida que não se observa nenhuma atividade localizada. Pode ter aura, mas nem sempre. (Ver Quadro 3, pág.22)

Quadro 3 - Crises Parciais Secundariamente Generalizadas

Sintomas Iniciais	Depende de: (a) tipo de crise (parcial simples/complexa) (b) localização do foco epilético
Sintomas Subseqüentes	convulsões generalizadas tônico-clônicas

Fonte: GRAM (1990, p.19)

A seguir, apresentaremos algumas informações adicionais importantes para um correto diagnóstico, revisando as características comuns às crises parciais e complexas. (Ver Quadro 4, pág. 23).

Quadro 4 - Características Comuns às Crises Parciais Simples e Complexas

Crises do Lobo Frontal	
Padrão usual	Parcial simples, complexa, +/- generalização secundária.
Sintomas	Movimentos versivos da cabeça; manifestações motoras proeminentes (especialmente nas pernas)
Características especiais	Frequência: várias vezes ao dia. Duração: segundos. Apesar do prejuízo da consciência, a confusão pós-ictal é rara.
Crises do Lobo Parietal	
Padrão usual	Parcial simples, +/- generalização secundária

Sintomas	Sintomas motores e/ou sensoriais (marcha jacksoniana); sensações dolorosas infrequentes
Crises do Lobo Temporal	
Padrão usual	Parcial complexa, +/- generalização secundária
Sintomas	Sensação epigástrica aumentada; alucinações gustativas e olfativas, "déjà vu, jamais vu" ² ; automatismos orais e outros primitivos, alucinações visuais, confusão pós-ictal
Crises do Lobo Occipital	
Padrão usual	Parcial simples, +/- generalização secundária
Sintomas	Fenômenos visuais simples incompletos (faíscas, "luzes", "visões fosforescentes")

Fonte: GRAM (1990, p.20)

Existem vários tipos de crises generalizadas, sendo mais comum os tipos tônico-clônicas, as crises de ausência, as mioclônicas, tônicas e atônicas. (Ver Quadro 5, p. 23)

Quadro 5 - Crises Epiléticas Generalizadas

Ausências (pequeno mal)	
Faixa Etária	Crianças e pré-adolescentes
Duração	Pouco menos de 30 segundos
Sintomas	Súbita perda de consciência acompanhada por olhar fixo e piscar dos olhos; recuperação imediata da consciência
EEG ictal	Pontas-ondas a 3(2-4) Hz bilaterais regulares
Características especiais	Ausências longas podem ser acompanhadas por automatismos inúteis e desajeitados como mascar, estalar dos lábios, mastigar etc.

² PUPO (1971) caracteriza o "déjà vu" e o "jamais vû" como fenômenos da esfera intelectual, com a sensação de familiaridade ou de estranheza, seja do meio ambiente, de objetos ou de pessoas, com rememoração de fatos simples ou de vivências complexas, passadas e carregadas de tonalidade afetiva intensa.

Crises Mioclônicas

Faixa etária	Crianças e pré-adolescentes
Duração	1 a 5 segundos
Sintomas	Curtos abalos em braços ou pernas
EEG ictal	Polipontas, pontas, ondas agudas e lentas.
Características especiais	Freqüentemente ocorrem em série

Crises Atônicas

Faixa etária	Crianças e pré-adolescentes
Duração	Poucos segundos
Sintomas	Súbita perda de tônus muscular causando lesões cranianas severas (quedas)
EEG ictal	Polipontas, depressão da atividade de base, atividade rápida de baixa voltagem.

**Crises Generalizadas tônico-clônicas
(grande mal)**

Faixa etária	Qualquer idade
Duração	1 a 3 minutos
Sintomas	Grito inicial (algumas vezes), perda de tônus muscular (queda), parada respiratória, cianose, convulsões tônicas, convulsões clônicas, relaxamento seguido de sono profundo
EEG ictal	Freqüentemente obscuro por contrações musculares
Características especiais	Possíveis cortes na língua e incontinência urinária

Fonte: GRAM (1990, p.18)

SANDER & HART (1999), descrevem que as crises generalizadas tônico-clônicas ou crises convulsivas, também chamadas de "grande mal", são caracterizadas por movimentos tônicos, onde o paciente fica rígido, seguido de movimentos clônicos intermitentes que acomete a maioria dos músculos, seguido de breve relaxamento muscular. Apresentam lapsos de consciência por

poucos segundos e não são precedidas por nenhuma aura. Segundo ADAMS *et al* (1985), estas crises são mais comuns e podem ocorrer tanto em adultos como em crianças. A atividade muscular pode provocar salivação excessiva e a língua pode ser mordida.

Nas crises de ausência (ou "pequeno mal") a atividade normal é interrompida, deixando a criança subitamente lívida e parada. De acordo com SEPÚLVEDA(2000) as crises de ausência se caracterizam pela momentânea fixidez do olhar, de início súbito, não precedido de aura e de fim abrupto, sem confusão mental.

REISSNER (1996), esclarece que *quando esses ataques ocorrem muitas vezes por dia, o desempenho escolar da criança pode ser prejudicado e às vezes são interpretados por pais e professores como desatenção*(p. 25). Em geral, essas crises ocorrem em crianças e tendem a desaparecer na adolescência.

Verifica-se, portanto, que as alterações da consciência durante as crises oscilam do comprometimento discreto que pode ser observado nas crises de ausência, ao coma, do grande mal. Entretanto há casos em que as crises se repetem, com perda de consciência, sem que a mesma seja recuperada. GASTAULT(1985), explica que crises epiléticas recorrentes, sem recuperação da consciência entre elas, caracterizam o Estado de Mal Epilético, o qual constitui uma emergência médica pois pode ameaçar a vida ou causar algum dano cerebral.

No que se refere às crises mioclônicas,GUERREIRO & GUERREIRO (1996) as caracterizam como movimentos involuntários de flexão que podem ser razoavelmente fracos, limitados a uma parte do corpo ou ao corpo todo.

SANDER & HART (1999) por sua vez, ressaltam que as crises mioclônicas também podem ocorrer em pessoas saudáveis, principalmente no início do sono e são considerados, nesse caso, como fenômeno fisiológico normal. A mioclonia epilética geralmente está associada a condições mais severas, que apresentam prejuízos progressivos.

As crises tônicas e atônicas são muito raras, respondendo por menos de 1% das crises epiléticas observadas da população geral (SANDER & HART, 1999, p.23). Nas crises atônicas a musculatura perde o tônus e o corpo cai repentinamente no solo. Não existem movimentos convulsivos. Durante a crise tônica, aumenta-se o tônus muscular e a pessoa fica rígida, geralmente caindo ao solo.

REISSNER (1996) informa que as crises atônicas e tônicas, geralmente, são acompanhadas de danos corporais importantes, como ferimentos no rosto ou na cabeça.

Esta classificação, por tipo de crise, inclui ainda as crises que são consideradas "não classificadas", como ocorre nos pacientes que relatam crises pouco frequentes e não presenciadas por outras pessoas, ou que as características das crises sejam diferentes das ocorridas nas crises parciais ou generalizadas, como algumas crises neonatais (por exemplo, movimentos rítmicos dos olhos, movimentos de mastigação e natação), explicam SANDER & HART (1999).

As crises epiléticas são também classificadas de acordo com a etiologia, em epilepsias idiopáticas, sintomáticas e criptogênicas.

Epilepsias Idiopáticas: são as epilepsias transmitidas geneticamente, com maior expressão em determinadas faixas etárias. ***Epilepsias Sintomáticas:*** são as epilepsias cujas etiologias são identificadas. ***Epilepsias Criptogênicas:*** são as epilepsias de presumível base orgânica, sem que se esclareça a etiologia (GUERREIRO & GUERREIRO, 2001, p.2, cap.1).

Na abordagem de REISSNER (1996), nas epilepsias idiopáticas (ou primárias) existe

*uma **tendência** geneticamente herdada a ter epilepsia, mas a epilepsia em si não é hereditária. Assim, fatores como privação do sono ou luzes tremeluzentes podem*

disparar convulsões numa pessoa com predisposição genética. (p.24)

SANDER & HART (1999) esclarecem que os termos "idiopática" e "criptogênica", algumas vezes, são usados indiscriminadamente para doenças que não têm causa identificada, mas isto deve ser evitado e o termo idiopático deve ser reservado para as síndromes hereditárias.

A seguir, no quadro 6 (pág. 27) apresentamos a classificação de crises epiléticas de acordo com a etiologia:

Quadro 6 - Classificação Internacional das Epilepsias, Síndromes Epiléticas e Distúrbios Relacionados Com Crises

1. RELACIONADO COM A LOCALIZAÇÃO (focal, local, parcial)

Idiopáticas

1.1 Epilepsia benigna da infância com picos centro-temporais

Epilepsia da infância com paroxismos occipitais

Epilepsia primária de leitura

Sintomáticas (secundárias)

1.2 Epilepsia de lobo temporal

Epilepsia de lobo frontal

Epilepsia de lobo parietal

Epilepsia de lobo occipital

Epilepsia crônica progressiva parcial contínua da infância

Síndrome caracterizada por crises com fatores precipitantes específicos

Criptogênicas

1.3 Definida por:

Tipos de crise

Etiologia

Localização anatômica

2. GENERALIZADAS

2.1 Convulsão benigna familiar neonatal

Convulsão neonatal benigna

Epilepsia mioclônica infantil benigna

Epilepsia infantil (ausência)

Epilepsia juvenil (ausência)

Epilepsia mioclônica juvenil

Epilepsia com crises de grande mal ao despertar

Outras epilepsias generalizadas idiopáticas

Epilepsias com crises precipitadas por mecanismos específicos

Criptogênicas ou sintomáticas

2.2 Síndrome de West

Síndrome de Lennox-Gastaut

Epilepsia com crises mioclônicas-astáticas

Epilepsia com ausências mioclônicas

2.3 Causa inespecífica

encefalopatia mioclônica precoce

encefalopatia epiléptica infantil precoce com episódios de supressão

outras epilepsias generalizadas sintomáticas

2.4 Síndromes específicas

Crises epiléticas podem complicar muitas doenças

3. EPILEPSIAS INDETERMINADAS

3.1 Com crises focais e generalizadas

Epilepsias neonatais

Epilepsia mioclônica grave infantil

Epilepsia com ponta-ondas contínuas durante sono com ondas leves

Afasia epiléptica adquirida

Outras epilepsias indeterminadas

3.2 Sem aspectos generalizadas ou focais inequívocos

4. SÍNDROMES ESPECIAIS

4.1 Relacionadas a situações

Convulsões febris

Convulsões isoladas ou estado de mal epiléptico isolado

Convulsões que só aparecem quando existe exposição a fatores tais como álcool, drogas, eclâmpsia, hiperglicemia.

Fonte: COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY (1989, p.399)

SANDER & HART (1999) mostram que 60 a 70% das epilepsias relacionadas à localização originam-se no lobo temporal e a maioria das crises começa no hipocampo ou na amígdala. Sintomas autonômicos, distúrbios da consciência e automatismos são as principais manifestações dessas crises. Acrescentam ainda que, cerca de 20% a 30% das epilepsias originam-se nos lobos frontais e apenas cerca de 10% de todas as epilepsias relacionadas à localização originam-se nos lobos parietais e occipitais.

As crises originadas nos lobos occipitais caracterizam-se por fenômenos visuais, enquanto as dos lobos parietais se manifestam por alucinações visuais, experiências somatossensoriais e anormalidades da imagem corporal, explicam BOSHERS & GIBBS (1974).

GRÜNSPUN (1992) ressalta que, como vimos, as manifestações clínicas dependem das funções relacionadas ao lugar de origem das descargas excessivas, da sua intensidade e força de propagação, recrutando setores associados fisiologicamente, ou áreas distantes.

A forma de epilepsia que se desenvolve depende da idade, na época da lesão. Assim, o cérebro imaturo tende a reagir com uma resposta difusa que se propaga, mesmo quando a lesão é localizada. Dessa forma, as crianças podem sofrer convulsões em circunstâncias facilmente superáveis pelos adultos, assim

as crises epiléticas generalizadas são muito mais comuns em crianças do que em adultos. Além disso, quando a epilepsia focal se desenvolve na infância, costuma se localizar no lobo occipital; entre crianças na idade escolar é mais comum na área temporal média e nos adultos na área temporal anterior, explicam BOSHES & GIBBS (1974).

SANDER & HART (1999) explicam que, embora as crises epiléticas sempre indiquem um processo anormal, nem todas as crises são indicativas de doenças crônicas, podendo ser apenas sintomas de doenças neurológicas, como meningoencefalite, trauma cranioencefálico, doenças cerebrovasculares ou doenças clínicas, como anoxia, hipoglicemia, insuficiência renal e hepática. Mas, nesses casos, não são consideradas doenças epiléticas, apesar de constar na classificação ILAE de síndromes epiléticas (síndromes especiais) (Ver Quadro 6, pág.27)

Na região de Catalão-GO, embora não existam dados epidemiológicos precisos, a prática dos médicos neurologistas da cidade e a Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano estimam que a maior causa de epilepsia em crianças são problemas ou traumas decorrentes do parto, o que se deve principalmente à má qualidade da assistência médica no período pré-natal; havendo também, na infância, alto índice de epilepsia devido à doenças infecciosas como caxumba, meningite, toxoplasmose e neurocisticercose. Em adultos jovens prevalece a neurocisticercose como principal causa de epilepsia, tendo em vista ser a população basicamente de origem rural. Em adultos velhos, os acidentes vasculares cerebrais são responsáveis por cerca de 70% dos casos de epilepsia na região.

1.1.5. ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS:

De acordo com SEPÚLVEDA (2000), os aspectos psiquiátricos da crise epilética foram muito discutidos e ressaltados no século XIX e na primeira metade do século XX, período em que os epiléticos eram tratados nas enfermarias psiquiátricas devido ao grande envolvimento dos psiquiatras nesses estudos.

Por muito tempo, a epilepsia foi considerada sinônimo de convulsão. Mas verificou-se que alguns pacientes apresentavam também sintomas psicológicos como aos dos doentes mentais e, então, a psiquiatria passou a incluí-la entre as psicoses. As epilepsias com localização nos lobos temporais sugerem maior probabilidade de gerar alterações de personalidade.

De acordo com BALLONE (2001), muitos autores da área da psiquiatria têm usado o termo "Personalidade Epilética" para designar um conjunto de características psíquicas associadas à atividade disrítica do sistema nervoso central, especialmente do lobo temporal.

Assim, COELHO (1975) identifica a personalidade do epilético como caracterizada por sinais de irritabilidade, explosividade, instabilidade de humor, agressividade, tendências compulsivas, dependência afetiva exagerada, com necessidade de aproximação com os outros, medo imotivado e ânimo depressivo, entre outros.

Características como dificuldades de relacionamento, comportamento agressivo e intensificação das emoções, são apontadas por WILLIAMS (1968) como próprias das epilepsias do lobo temporal.

MATARAZZO (s/d), em seus estudos, reconhece alterações de várias áreas do psiquismo como manifestações permanentes dos pacientes epiléticos. As alterações de afetividade são descritas por essa autora, englobando a agressividade, a irritabilidade, o medo e a depressão. Esta última com a marcante característica de apatia depressiva, mais que a tristeza, propriamente dita, e enfatiza também o medo patológico, imotivado e com início precoce na infância.

As teorias psiquiátricas visando explicar a personalidade epilética, são várias e muitas vezes se contradizem. Os epileptólogos, por sua vez, se recusam a aceitar a idéia, defendendo que a epilepsia resulta de um distúrbio fisiológico do sistema nervoso e não de conflitos intrapsíquicos. A seguir apresentamos algumas análises dos psiquiatras que tratam a questão da epilepsia.

GRUNSPÜN (1992) explica que para uns, a personalidade epilética teria um determinismo psicológico, mesmo aparecendo como sintoma de uma lesão orgânica. Para outros estudos, as características da personalidade observada nos epiléticos seria consequência das atitudes sociais, da família. Para outros ainda, a personalidade seria manifestação de lesões orgânicas subjacentes, enquanto outro grupo defende a personalidade epilética como consequência dos efeitos tóxicos dos medicamentos.

O autor se refere, ainda, a estudos que consideram este tipo de personalidade como manifestação exclusiva da epilepsia do lobo temporal.

BOSHES & GIBBS (1974) em estudos sobre epilepsia, concluem que a maioria dos epiléticos é normal do ponto de vista de sua personalidade e de suas funções psicológicas, mas aproximadamente 40% dos pacientes com epilepsia psicomotora (lobo temporal) apresentam transtornos severos da personalidade e que uma terça parte desse grupo pode ser classificada como psicóticos.

De acordo com outra abordagem, SANDER & HART (1999) esclarecem que

embora existam diversos fatores que poderiam explicar uma "personalidade epilética", inclusive o efeito da medicação, isolamento social, o estigma da epilepsia, a superproteção paterna e a lesão cerebral subjacente, a existência de um distúrbio de personalidade nos pacientes com epilepsia na ausência desses fatores permanece sem comprovação.(p.132)

O conceito errôneo de personalidade epilética, arraigado no consenso de médicos e leigos, ocasiona empecilho importante à reabilitação tanto do

epilético como de sua família, assim como confunde e deturpa, quando se pensa no problema social da epilepsia, observa PUPO (1971).

Portanto, até prova em contrário, não existe relação entre distúrbios de comportamento e epilepsia, pois os estudos se mostram ainda insuficientes para se aceitar a hipótese como válida. Sendo assim, personalidade epilética é uma noção vaga, de um conceito do passado, estabelecida por estudos feitos com pacientes internados em hospitais psiquiátricos, que apresentavam epilepsia e perturbação mental, de onde prevaleceu a associação entre a epilepsia e a desordem mental. Contudo, pode-se perceber que a caracterização de uma possível personalidade epilética implica registro de traços de personalidade, que descrevem ou rotulam os epiléticos (independentemente do tipo de crise e do controle das mesmas) como pessoas agressivas, pegajosas, irresponsáveis, inseguras, distraídas, exageradas, depressivas e ansiosas. Ou seja, reforça ainda mais o estigma da epilepsia, contribuindo para reações negativas do grupo, levando à rejeição do epilético pela segregação.

Dessa forma, pode-se pensar os distúrbios de comportamento mais diretamente relacionados aos conflitos travados entre epilético e o seu ambiente, em geral desfavorável, do que problemas ligados à sua própria personalidade.

Nesse contexto, PUPO (1971) afirma que:

os epiléticos, não do lobo temporal, são, em sua maioria indivíduos perfeitamente seguros de si, bem integrados, normais. Quando bem controlados pela terapêutica anticonvulsiva e quando restaurados em sua confiança em si próprios, são indivíduos que exercem normalmente sua vida social, familiar, profissional, muitos deles, mesmo exercendo profissões liberais ou desempenhando cargos de maior responsabilidade. Seus problemas iniciais quando presentes, são os problemas psicológicos de um indivíduo que foi vítima, desde a adolescência, de restrições de toda ordem, de incompreensões, de falta de confiança em si mesmo e, sobretudo, de rejeição social.
(p.148)

Conforme foi apresentado anteriormente, nas civilizações mais antigas, a epilepsia era vista como punição divina por comportamento pecaminoso. Avançando mais um pouco na história, no final do século XIX e início do século XX, os psiquiatras

dispensaram a noção do envolvimento divino na epilepsia, mas substituíram esta pela idéia de que a epilepsia poderia causar comportamento maligno. Sugeriram todo tipo de teoria ligando a epilepsia à criminalidade, à deterioração mental, à raiva incontrolável e aos traços estranhos de personalidade, explica REISSNER (1996, p.239).

Nessa perspectiva, qualquer que seja a abordagem, a epilepsia se vê envolvida de mitos, estigma, levando à restrições muitas das vezes infundadas, mas que têm se propagado ao longo das gerações.

1.1.6. ASPECTOS COGNITIVOS E ESCOLARIDADE:

De acordo com a Associação Brasileira de Epilepsia (2001), a epilepsia não é causa de prejuízos relacionados à condição intelectual e escolaridade, no entanto ela pode eventualmente estar associada ao retardo mental, levando nesse caso, a uma queda da capacidade intelectual.

Tratando-se de alterações de funções cognitivas relacionadas à epilepsia, tanto em crianças como adultos, MADER (1996) esclarece que, fatores clínicos, como tipo e frequência das crises, o início prematuro das crises, a localização do foco epileptogênico e as drogas antiepiléticas (podem causar sonolência, fadiga), causam interferência, podendo levar à queda progressiva da capacidade intelectual.

Além desses fatores, devem ser considerados os aspectos psicossociais, que também podem limitar a capacidade de aprendizagem do epilético, tendo em vista que a baixa expectativa de pais e professores em relação às crianças com epilepsia, pode colaborar para um desempenho inferior ao possível potencial inato, explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

ADAMS *et al* (1985) relatam que, como resultado de preconceitos, ignorância e superstição, nega-se a muitos epiléticos o direito e a oportunidade de receberem educação, de trabalharem e muitos não recebem nem os tratamentos médicos. Frequentemente pensa-se no epilético como portador de lesão cerebral grave, convulsões incontroláveis e retardamento mental.

Nesse sentido, GRÜNSPUN (1992) explica que as crises clássicas com quedas e perda de conhecimento, convulsões e outros sintomas dramáticos dificultam a admissão, ou mesmo a permanência desses alunos no ambiente escolar. Frequentemente as escolas não desejam conservá-los em classe, não só pelo receio dos acidentes que possam ocorrer durante as crises, como também para evitar às outras crianças a forte emoção que lhes causaria presenciar uma convulsão.

Por outro lado, OBIOLS (1971) esclarece que é muito importante para essas crianças não se verem segregadas das demais. Essa segregação pode ser altamente nociva para o desenvolvimento da personalidade (essa atitude do professor só se justifica quando o número de crise for muito alto, nesse caso a criança não deve ir à escola). O autor explica ainda que essa situação deve ser combatida explicando que esse receio é totalmente injustificado, já que o risco é mínimo e que o efeito traumático que pode causar aos alunos pode ser evitado por uma explicação.

O desempenho educacional da criança portadora de epilepsia é afetado por vários fatores que levam a restrições e limitações diversas, incluindo efeito de medicamento, de crises subclínicas que causam lapsos de concentração ou

outros distúrbios cognitivos e o tempo fora da escola em consequência das crises, explicam SANDER & HART (1999).

GUERREIRO & GUERREIRO (2001) relatam que a epilepsia em geral não é bem compreendida, causando medo e fazendo com que essas pessoas tendam a se esconder ou esconder o seu diagnóstico. A criança não discute abertamente sua condição e desde cedo já começa a vê-la como algo negativo, estigmatizante, que interfere sensivelmente na sua qualidade de vida.

GRÜNSPUN (1992) defende que:

os enormes progressos conseguidos pela medicina no tratamento da epilepsia, em nosso século, ainda não estão suficientemente divulgados, o que explica a posição inadequada da humanidade frente a esta síndrome, acarretando importante problema familiar e social. A criança epilética, qualquer que seja a forma de manifestação que apresenta, está sempre ameaçada de rejeição ou superproteção. (p.221)

De acordo com GUERREIRO & GUERREIRO (2001), o tratamento moderno para a epilepsia está comprometido não só com a prevenção das crises, mas também, e não menos importante, com a prevenção do desajuste social.

Dessa forma, a Associação Brasileira de Epilepsia (2001) avalia que o impacto da epilepsia na vida das pessoas ultrapassa as limitações físicas, gerando conflitos e consequências mais graves do que a própria ocorrência das crises. O epilético deve, portanto, aprender a lidar com o distúrbio e com o meio em que vive, reconhecendo-se como indivíduo importante e útil à sociedade.

Nesse sentido, SOUZA & GUERREIRO (1996) esclarecem que, assim como o grupo familiar, a escola e a sociedade também impõem limitações ao epilético. Como frequentemente a epilepsia começa na infância, as crianças aprendem rapidamente, através do comportamento estigmatizador dos pais, a sentirem-se apreensivos a respeito da epilepsia.

Conforme abordagem de GRÜNSPUN (1992), na nossa cultura, a escolaridade assume um papel muito importante na vida da criança. As atitudes dos pais e professores, principalmente, influenciarão em muito no rendimento dessas crianças. A atitude positiva dos professores, na compreensão do problema por conhecimento correto da epilepsia, facilitará o aprendizado e o acompanhamento escolar.

GOMEZ (1971) nos lembra ainda que a atitude de superproteção escolar pode traduzir-se na separação das crianças dos jogos e atividades desportivas, gerando nas crianças sentimentos de inferioridade e reações de caráter depressivo ou hipocondríaco.

Diante do exposto e tendo em vista os inúmeros benefícios da prática esportiva, o professor de Educação Física, especialmente, tem muito a contribuir com o epilético no sentido de estimular e possibilitar sua participação em atividades físicas que proporcionem ganho de auto-estima, maior reconhecimento e convívio social, senso de controle sobre a doença, redução da ansiedade, da depressão e do estigma e regularização do sono, explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

Existem controvérsias entre os médicos sobre a prática de atividades físicas por pacientes epiléticos, mas as evidências têm mostrado os benefícios que essa prática pode proporcionar. A relação da prática de atividades físico/recreativas e a epilepsia será melhor discutida a seguir.

1.1.7. ASPECTOS COMPLEMENTARES:

De posse das considerações anteriores, pode se entender a epilepsia como um distúrbio que provoca reações sociais, no sentido de isolar o indivíduo epilético, levando-o a restrições nos seus direitos humanos básicos, como: conseguir e manter o emprego, liberdade de locomoção, de obter completa educação ou de anseios íntimos como casar e construir sua família.

Nessa perspectiva, alguns dados complementares relativos à epilepsia serão citados para dar ao leitor uma visão global do assunto, porém não os utilizaremos em nosso trabalho.

Assim como a prática de atividades físicas contribui para melhorar a auto-estima e a integração social, o emprego também é um fator de realização pessoal. No entanto, a Associação Brasileira de Epilepsia (2001) esclarece que existe uma maior taxa de desemprego ou sub-emprego entre indivíduos com epilepsia do que na população em geral, sendo que, o preconceito é um dos principais fatores que sustentam esse procedimento, pois a epilepsia, na maioria dos casos, não incapacita os indivíduos para o trabalho, além de que, a taxa de absenteísmo por doenças e acidentes de trabalho não é mais freqüente nos epiléticos que nos demais trabalhadores, e os índices de produtividade são iguais ou maiores entre os epiléticos.

Essa discriminação acaba sendo aceita como legítima pelo epilético que também se discrimina e se exclui do mercado. Com crises controladas deve buscar o seu espaço de trabalho onde se sinta adaptado e sem riscos de vida e, assim, tentar a sua integração social, econômica e realização pessoal, ressaltam SOUZA & GUERREIRO (1996).

Quanto à direção de veículos por epiléticos, a legislação brasileira exige um período de no mínimo um ano sem crises e com acompanhamento médico, para então, dirigir somente veículos da categoria B, isto é, carros de passeio. De acordo com as estatísticas, a freqüência de acidentes de trânsito com epiléticos pouco difere da população em geral, sendo que o número é extremamente mais elevado com alcoolistas, informa a Associação Brasileira de Epilepsia (2001).

A necessidade de habilitação para dirigir veículos representa para os epiléticos uma forma de se integrar à sociedade, uma forma de se tornar autônomo. Isto é tão significativo para essa população que, de acordo com VERINOVICH *et al* (1996), a maioria dos pacientes epiléticos coloca como um dos principais motivos para a cirurgia, o seu desejo de habilitar-se para dirigir veículos automotivos.

Por outro lado, explicam os mesmos autores, que após tratamento cirúrgico, entre 52% e 100% dos pacientes com epilepsia do lobo temporal apresentam *déficit* no campo visual. No entanto, muitas vezes, nem é notado pelo paciente, mas no caso de dirigir veículos pode ser um grande problema. Acrescentam ainda, que nos países da Europa, esse *déficit* implica na proibição para tal habilitação.

Dessa forma, considerando que a epilepsia é um distúrbio que pode envolver alterações de consciência, torna-se extremamente necessário que o epilético, através de um processo educativo eficiente, tome consciência do que representa para ele e para os outros a realização de atos como a direção de veículos e a ingestão de álcool. Sendo assim, ele deve ser responsável pelos riscos a que se expõe e expõe os outros, mesmo tendo as crises já controladas, pois muitas vezes o próprio medicamento impõe limitações, como a falta de atenção, sonolência e diminuição dos reflexos. Percebe-se portanto que a questão não é simplesmente legal.

Dados da literatura sugerem que a fertilidade das mulheres com epilepsia é menor do que a da população em geral, apesar das razões para tal serem complexas.

SANDER & HART (1999) explicam que é provável que fatores hormonais, sociais e outros contribuam para essa redução da fertilidade.

A síntese da globulina de ligação com os hormônios sexuais que se liga à testosterona e ao estrogênio é aumentada pela fenitoína, carbamazepina e ferro barbitol, reduzindo assim a concentração de esteróides

sexuais livres. A indução enzimática causada pelas drogas antiepiléticas pode aumentar a depuração dos hormônios sexuais. O aumento dos níveis de prolactina após as convulsões, especialmente se forem freqüentes, pode interferir com o eixo hipotálamo-hipófise-gônadas e afetar a função hipotalâmica (p.124).

GUERREIRO & GUERREIRO (2001) afirmam que a mulher com epilepsia apresenta maior risco de complicações, tanto durante a gravidez como no trabalho de parto e complicações para o feto do que na população em geral. No entanto, 90% delas têm filhos saudáveis.

Disfunções sexuais também parecem ser mais comuns em pessoas epiléticas. Conforme GUERREIRO & GUERREIRO (2001), alguns estudos mostram que a hipossexualidade chega a atingir 28% a 67% dos pacientes com epilepsia. A hipossexualidade refere-se à redução de um ou mais elementos da sexualidade, como libido, prazer e potência sexual.

No entanto, a atividade sexual não aumenta a frequência das crises, a não ser que interfira na cota diária de sono. A abstinência sexual, por sua vez, não melhora nem piora a epilepsia.

Nesse contexto pode se perceber que os aspectos relacionados à sexualidade, assim como outros fatores já mencionados, interferem significativamente na qualidade de vida do epilético.

1.1.8. AÇÕES PREVENTIVAS EM EPILEPSIA:

A prevenção da epilepsia, como agravo em determinada população, está diretamente ligada às condições de vida e assistência médico-sanitária prestada a ela. Em decorrência disso, é importante que se faça o diagnóstico integral do distúrbio, destacando o problema em si e em relação ao ambiente.

Tendo em vista que a epilepsia é um distúrbio causado por inúmeros fatores já discutidos, são necessárias estratégias diversas, tanto para a prevenção em si, como de suas conseqüências. Assim essas ações visam diminuir a incidência da epilepsia, diminuir os danos causados às pessoas epiléticas e reabilitar pessoas descapacitadas por ela. Dessa forma, as ações preventivas podem se dar a nível primário, secundário e terciário.

De acordo com BRASIL (1994), a prevenção primária da epilepsia pode se dar através de ações como: aconselhamento genético; cuidados pré-natais; parto seguro; imunização; controle de doenças infecciosas e parasitárias, como: meningite, cisticercose, malária, esquistossomose; controle da febre em crianças; prevenção de traumatismos cranianos; tratamento da hipertensão, que poderá resultar em diminuição de acidentes vasculares cerebrais.

REISSNER (1996) relata que

entre os aspectos mais promissores da pesquisa futura incluem-se a detecção da doença pré-natal, o desenvolvimento de vacinas para doenças infecciosas que têm predileção pelo sistema nervoso e os avanços na genética molecular que permitirão a detecção de distúrbios bioquímicos entre as epilepsias geneticamente determinadas, que denominamos idiopáticas (p.50).

A nível de prevenção secundária da epilepsia, BRASIL (1994) indica o tratamento medicamentoso adequado; educação dos pacientes e das pessoas com envolvimento mais próximo, sobre o estilo de vida, como controlar situações de

risco em potencial; prevenção de desvantagens sociais através de colaboração dos médicos, professores, famílias, enfim, a sociedade em geral.

Na prevenção terciária, BRASIL (1994) sugere ações que promovam a reabilitação psicossocial e vocacional; apoio psicossocial (organização de grupos de apoio aos epiléticos e familiares); remoção de regulamentos e legislação restritivos.

PUPPO (1971) observa muito bem que diagnosticar o epilético em sua totalidade é fazer profilaxia de desajustamentos, os quais podem tornar os indivíduos infelizes, inseguros, inúteis, podendo até levá-los a atos de desespero.

Nessa perspectiva, a educação sobre a epilepsia deve fazer parte do programa de tratamento e deve ser dirigida a todas as pessoas que convivem com o epilético, incluindo-se a família, a escola e a sociedade em geral, ou seja, promover a educação profissional e pública sobre esse distúrbio.

1.1.9. TRATAMENTO:

Na última década, especialmente, o tratamento da epilepsia tem tido grandes avanços. Não só têm surgido novos medicamentos (drogas antiepiléticas - DAE), como também algumas terapias alternativas como a dieta cetogênica, a cirurgia da epilepsia e a estimulação do nervo vago. Esses avanços da medicina têm melhorado substancialmente a qualidade de vida de muitos pacientes, explica MIRANDA (2001)..

O tratamento medicamentoso, até certo ponto, depende da natureza, da severidade, da frequência e da previsibilidade das crises. Os objetivos seriam, portanto, prevenir as crises, pois podem levar a impedimentos físicos, sociais, psicológicos, vocacionais e recreacionais, alterando tanto a qualidade de vida da pessoa como sua habilidade de enfrentar o problema esclarecem SANDER & HART (1999). SEPÚLVEDA(2000) acrescenta que todos esses fatores devem ser considerados, mas o epilético é um ser humano com organização biológica complexa e de características psicológicas importantes. Mas o que pode influenciar a resposta ao medicamento é o tratamento dado ao epilético e não à epilepsia.

MIRANDA (2001) relata que os adolescentes epiléticos nem sempre obtêm tanto êxito no tratamento quanto outros pacientes; isto porque nessa idade não se aceitam as restrições que o tratamento exige. São eles os mais afetados pela falta de sono e pelo uso de álcool, drogas e cigarros. São também os mais afetados pela epilepsia fotossensível, que pode se desencadear tanto por estar frente à televisão, quanto pelo efeito das luzes em uma discoteca.

GUERREIRO & GUERREIRO (2001) ressaltam que o uso combinado de drogas antiepiléticas e esteróides anabolizantes diminui a eficácia no tratamento. Por outro lado, o uso de anabolizantes, mesmo em indivíduo não epilético, pode levar a uma doença cerebral que, eventualmente, desencadeia crises epiléticas.

Na abordagem de GRÜNSPUN (1992), a psicoterapia deve ser considerada mais uma das terapêuticas da epilepsia, pois tem por finalidade facilitar a reabilitação do paciente a uma vida tão próxima da realidade quanto possível, dentro das limitações que o próprio distúrbio implica. Deve ser indicada não só ao portador de epilepsia, mas também à família e ao meio social, para que o indivíduo epilético complete seu desenvolvimento vital.

De acordo com FERNANDES & SOUZA (2001) o tratamento é mais eficaz quando o médico, além de avaliar os sinais da doença, abre espaço para o paciente e/ou familiares colocarem suas dificuldades a respeito de estar doente ou de ter alguém doente em casa. Dessa forma, amplia a perspectiva de atendimento integral ao paciente e sua família, prevenindo uma relação inadequada entre os mesmos, através de informações corretas.

Nesse sentido, PUPO (1971) afirma que:

O estado de espírito de confiança, a substituição progressiva do natural pessimismo desses pacientes por um otimismo confiante, a noção de que ele não irá mais carregar a "pecha" de epilético, a noção de que seus familiares não têm de se envergonhar dele, a noção de que seus filhos e filhas poderão se casar e procriar, são elementos psicológicos por demais convincentes para que a aceitação e a compreensão do programa sejam feitos com a maior colaboração de todos. (p.137)

Sendo assim, o portador de epilepsia deve inicialmente ser encarado como indivíduo humano, em sua personalidade, sua profissão, suas condições de vida, seus problemas psicológicos e, particularmente, o ambiente em que vive.

1.1.10. EPIDEMIOLOGIA:

SHORVON (1990) coloca que, estudos de incidência e prevalência da epilepsia têm sido relatados em muitos países, mas as comparações são freqüentemente difíceis, porque as investigações têm adotado diferentes definições, critérios, diagnósticos variados e diversos esquemas de classificação da epilepsia; além disso, a seleção tendenciosa é um fator importante. Os índices são maiores na infância, atingem um platô no início da vida adulta e novamente aumenta entre os idosos. A maioria dos estudos mostra um leve predomínio da epilepsia no sexo masculino.

Dados apresentados por SEPÚLVEDA (2000) mostram que a epilepsia é o distúrbio neurológico mais comum na adolescência, sendo responsável por 63% dos problemas neurológicos e por 9,9% do total de pacientes examinados em uma clínica americana especializada.

De acordo com CAVALHEIRO, YACULBIAN, SANABRIA (2001), a prevalência da epilepsia nos países desenvolvidos é estimada em torno de 0,5% e que 5% a 7% da população tenham pelo menos uma crise epilética ao longo da vida. Calcula-se, ainda, que o número de indivíduos afetados seja ainda maior nos países em desenvolvimento, sendo estimado atualmente cerca de 2,5 milhões de epiléticos no Brasil.

GRAM(1990) informa que uma das questões levantadas imediatamente pela família, quando uma criança se apresenta com crises, é a provável cronicidade da condição e, em seguida, o prognóstico³.

De acordo com REISSNER (1996), o prognóstico para o controle das crises é bastante positivo, indicando que entre 70 e 80% de todos os pacientes com epilepsia vão ficar livre do problema e que 50% desses não vão mais precisar tomar medicamentos. Acrescenta ainda que, 20 a 30% dos pacientes

³ GUERREIRO (1999, p.3) define prognóstico em epilepsia, como *a probabilidade de o paciente entrar num período de remissão das crises*.

evoluirão para uma epilepsia crônica e uma minoria destes vão apresentar deterioração física e intelectual.

Dados da Campanha Global "Epilepsia saindo da obscuridade", lançada no Brasil em 1998 pela Liga Internacional Contra a Epilepsia e Organização Mundial de Saúde, indicam que nos países em desenvolvimento os serviços médicos para pessoas com epilepsia são deficientes ou inexistentes, levando 60% a 90% das pessoas com epilepsia a não terem acesso a tratamento medicamentoso. Por outro lado, Estudos da Organização Mundial de Saúde (2001) têm mostrado que a epilepsia causa séria sobrecarga econômica à Saúde Pública, sendo que os serviços médicos para pessoas com epilepsia são inadequados e distribuídos heterogeneamente nos países desenvolvidos e são deficientes ou inexistentes em países em desenvolvimento. Citam ainda, que poucos governos ou departamentos de saúde têm planos para pessoas com epilepsia, a despeito da escala do problema em âmbito mundial.

1.2. ATIVIDADE FÍSICA, APTIDÃO FÍSICA, EXERCÍCIOS FÍSICOS, SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA EM EPILEPSIA.

A atividade física tem merecido a atenção de diferentes áreas de pesquisa, da mídia e da Saúde Pública em todo o mundo, especialmente em relação às adaptações do organismo humano decorrentes dessa prática, seja nos aspectos da performance, da saúde e da qualidade de vida das pessoas em todas as idades.

Para melhor compreensão da temática, o (re)conhecimento e a apropriação dos conceitos utilizados na literatura especializada tornam-se fundamentais. Nesse sentido, será feita uma explanação de alguns conceitos amplamente divulgados, como: atividade física, exercício físico, aptidão física, saúde e qualidade de vida, relacionando-os de forma específica às questões da epilepsia.

1.2.1. ATIVIDADE FÍSICA

Para CASPERSEN, POWELL, CHRISTENSON (1985), o termo "atividade física" pode ser definido como: *o dispêndio energético proporcional ao trabalho muscular, relacionado com aptidão física.* (p.127)

Pode-se dizer, então, que *qualquer movimento corporal realizado por músculos esqueléticos que resulte em gasto energético é uma atividade física* (MATSUDO & MATSUDO, 1994, p.1409).

Conforme exposto por NAHAS (2001), por atividades físicas entende-se as atividades ocupacionais (trabalho), atividades da vida diária (comer, banhar-se, vestir-se), o deslocamento (transporte) e as atividades de lazer, incluindo exercícios físicos, dança, artes marciais e outras.

ARRUDA & NETO (1999) relatam que muitos estudos sugerem uma influência benéfica da prática regular de atividade física na aptidão física relacionada à saúde de crianças e adolescentes. No entanto, ainda existem

algumas dúvidas quanto ao tipo de atividade e ao limiar diferencial de duração e intensidade em crianças e adolescentes.

Com relação aos adolescentes, NAHAS (2001) aponta que eles estão cada vez mais envolvidos com atividades passivas de lazer, como *videogame*, TV e Internet e, ao mesmo tempo, estão sendo progressivamente privados das aulas regulares de Educação Física, devido a dispensas fáceis e eliminação nos cursos noturnos.

ARRUDA & NETO (1999) esclarecem que, a prática de atividade física na infância e na adolescência é um fator necessário, aconselhável e positivo para o crescimento, desenvolvimento e aptidão física, desde que seja administrado de forma adequada por profissionais de educação física.

1.2.2. APTIDÃO FÍSICA:

Por aptidão física do indivíduo entende-se

a capacidade de realizar um trabalho físico no dia-a-dia, sem prejuízo do equilíbrio biológico, psicológico e social (MATSUDO, 1992 apud MATSUDO & MATSUDO, 1994, p.1409);

conjunto de atributos que uma pessoa tem ou alcança que se relaciona com a habilidade de desempenhar atividade física (CORBIN; LINDSAY; WELK, 2000, p.218).

Capacidade que um indivíduo possui para realizar atividades físicas. Esta característica humana pode derivar de fatores herdados, do estado de saúde, da alimentação e, principalmente, da prática regular de exercícios físicos. (NAHAS, 2001, p.33).

Na abordagem de PATE (1988) a aptidão física pode ser definida como a capacidade de executar tarefas diárias com vigor e energia, demonstrando traços e capacidades que estão associadas com um baixo risco no desenvolvimento prematuro de doenças hipocinéticas, entendidas como doenças associadas à inatividade, ao sedentarismo.

NAHAS (2001) distingue duas formas de abordagem da aptidão física:

- aptidão física relacionada à performance motora, que abrange os componentes necessários a uma boa performance, no trabalho e nos esportes;
- aptidão física relacionada à saúde, que congrega componentes da aptidão física (aptidão cardiorrespiratória, força/resistência muscular, flexibilidade, composição corporal), que estão associados com a promoção da saúde ou à prevenção de doenças, minimizando o risco de desenvolver doenças associadas a baixos níveis de atividade física.

1.2.3. EXERCÍCIOS FÍSICOS:

No que diz respeito ao exercício físico, este está proximamente relacionado ao conceito de atividade física, no entanto, não são sinônimos.

O termo "exercício" pode ser definido como *a representação de uma parte da atividade física, que é planejada e tem como um de seus intuitos, a promoção ou a manutenção dos componentes da aptidão* (CASPERSEN, POWELL, CHRISTENSON, 1985, p.129).

O exercício pode ser definido ainda como

uma das formas de atividade física, planejada, sistemática e repetitiva, que tem por objetivo a manutenção, desenvolvimento ou recuperação de um ou mais componentes da aptidão física (NAHAS, 2001, p.224).

De acordo com o mesmo autor, os exercícios físicos, incluem atividades de níveis moderados ou intensos, tanto de natureza dinâmica como estática.

Os conceitos de atividade física, exercício físico, aptidão física, apresentam-se fortemente associados, relacionando-se às condições gerais de saúde, bem-estar e qualidade de vida, apontando principalmente para mudanças de hábitos e comportamentos diários.

1.2.4. SAÚDE:

A ciência tem avançado muito em todas as direções, tendo como objetivo principal aumentar a produção do homem, seus conhecimentos técnicos e o seu tempo de vida. No entanto, não tem tido preocupação com a verdadeira qualidade de vida, saúde e dignidade do ser humano. É um momento de se reavaliar e repensar os verdadeiros valores do homem, dando um novo enfoque sobre conceitos básicos de educação e saúde pela família, governo, escola e sociedade.

No entanto, conceituar saúde não é tarefa fácil. Uns a entendem como simples ausência de doenças, mas outros, embora não apresentem doenças, vivem em estado tão precário, inaptos à vida em grupo, que é difícil aceitá-los como saudáveis, declara GONÇALVES (1997).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2001), a saúde pode ser definida como um estado de completo bem-estar físico mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades.

Na concepção de NAHAS (2001) a Saúde pode ser considerada como

uma condição humana com dimensões física, social e psicológica, caracterizada num contínuo com pólos positivos e negativos. A saúde positiva seria caracterizada como a capacidade de ter uma vida satisfatória e proveitosa, confirmada geralmente pela percepção de bem-estar geral; a saúde negativa estaria associada com morbidade e, no extremo, com mortalidade prematura. (p.31)

Para GONÇALVES (1997), a concepção de saúde vai

além da ingênua visão de ausência de doença e da irrealista compreensão de completo bem-estar físico, psíquico e social, anodinanente atemporal e impessoal. Para reconhecer a existência de adversidades nesses âmbitos e compreender que conquistar saúde consiste em buscar e atingir seu domínio em processo ativo e cumulativo. Outra idéia a ser pontuada no conceito reside na expressão "das pessoas", a superar o plano individual e explicitar a conotação de coletivo (p.151).

Dessa forma, saúde é muito mais do que não se sentir doente. É a realização plena do nosso potencial, bem-estar, alegria e produtividade. E isto está diretamente relacionado a um estilo de vida saudável, que pode ser entendido como um processo de administração das atividades diárias e hábitos regulares, a fim de melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Na abordagem de NAHAS (2001), ele coloca que

Existem fatores do nosso estilo de vida que afetam negativamente nossa saúde e sobre os quais podemos ter

controle (fumo, álcool, stress, sedentarismo, esforços repetitivos e drogas)...

Há também fatores negativos que interferem na saúde e sobre os quais temos pouco ou nenhum controle, incluem características herdadas, efeitos naturais do envelhecimento, certos acidentes imprevisíveis e algumas doenças infecciosas. Nesses casos, o ideal é dispor de condições ambientais e evitar comportamentos que os agravem (p.14).

Assim sendo, a questão da Saúde se mostra ainda mais complexa e controversa, envolvendo-se de fatores comportamentais importantes relacionados aos hábitos alimentares, controle do estresse, ansiedade, afetividade e condições dignas de vida como distribuição de renda, moradia, educação, desemprego, assistência médica, lazer, atividade física regular, entre outros.

Nessa perspectiva, o exercício regular praticado de forma recreativa ou esportiva pode proporcionar melhora da aptidão física, nos preparando para reagir com mais eficiência aos fatores de ordem física e psicológica que possam nos agredir além de contribuir para o bem estar social e afetivo do cidadão.

Deve-se ressaltar, porém, que nem sempre níveis elevados de aptidão física são suficientes para reduzir o risco de várias doenças, visto que, vários outros fatores comportamentais e sociais representam impactos consideráveis em muitos aspectos da saúde ao longo da vida.

FARINATTI (1995) esclarece que

a aptidão física, uma vez não se manifestando unicamente na esfera físico motora, mas inserida em uma concepção mais global de saúde, não se expressa apenas como um bom estado de adaptação. Trata-se de condição essencial ao envolvimento social, de realização pessoal frente a exigências socialmente determinadas.(p.19)

Para MATSUDO & MATSUDO (1994), a aptidão física é composta por fatores biológicos e psico-sociais, que, por sua vez, são constituídos por diferentes características, assim classificadas:

1 - Fatores biológicos

- a) Antropométricos (peso, altura, diâmetros ósseos, circunferências musculares, dobras cutâneas, somatotipo)
- b) Metabólicos (potência anaeróbica alática, potência aneróbica láctica e potência aeróbica ou aptidão cardiorrespiratória)
- c) Neuromusculares (força, velocidade, agilidade, flexibilidade, ritmo, equilíbrio, coordenação)

2 - Fatores psicológicos

- a) Personalidade
- b) Socialização
- c) Relacionamento interpessoal
- d) Percepção subjetiva de esforço

3 - Fatores Sociais

- a) Nível sócio-econômico
- b) Nível cultural
- c) Nível educacional.

Dessa forma, o baixo nível de aptidão física das populações, tem contribuído para aumentar a prevalência de mortalidade precoce causada pelas chamadas doenças da civilização, demonstrando que o sedentarismo, como estilo de vida, pode ser maléfico para o indivíduo e potencialmente prejudicial para a sociedade, explicam MATSUDO & MATSUDO (1994).

FARINATTI (1995) coloca que os elementos da aptidão referem-se não só ao corpo em si, mas às possibilidades desse corpo em relacionar-se a outros na sua prática social diária. Assim, uma Educação Física de qualidade ajuda as crianças a exercitarem mais enriquecedoramente sua característica mais inerente — o movimento — como meio de expressão e comunicação com o mundo,

evitando que intervenções equivocadas as afastem de um estilo de vida ativo. Além disso, proporciona atitudes mais positivas e estimula mudanças de comportamento que ajudam as pessoas a viverem mais felizes, com mais equilíbrio e qualidade.

Nesse sentido, a população, a cada dia que passa, confere maior importância à prática de atividade física, seja em clubes, praças ou academias. No entanto, ainda falta muito para o brasileiro colocar a prática de atividade física em primeiro plano, pois a consciência de que este hábito é fundamental à saúde não está plenamente disseminada.

1.2.5. QUALIDADE DE VIDA:

A sociedade em que vivemos aumentou muito o grau de exigência, a concorrência é grande e cada vez sobra menos tempo ao ser humano, enquanto a saúde e a qualidade de vida são cada vez mais relevadas. A nível familiar e escolar, muito pouco são enfocados os aspectos da importância da boa nutrição, da atividade física e qualidade de vida.

A qualidade de vida tem sido abordada e definida de várias maneiras, mas sempre se associando ao bem-estar, à satisfação individual ou à felicidade com a vida em todos os seus aspectos, da maneira que cada um considera importante ao longo da vida. Assim, o conceito de qualidade de vida, varia de uma pessoa para outra.

Definir qualidade de vida (assim como definir saúde) de maneira objetiva é muito difícil. No entanto, seguem-se alguns conceitos ou considerações a respeito do assunto.

Para a Organização Mundial de Saúde (2001), o conceito de qualidade de vida se refere à "percepção individual do bem estar físico, mental e social".

NAHAS (2001), numa visão mais holística, considera qualidade de vida como sendo: *a condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais e sócio ambientais, modificáveis ou não, que caracterizam as condições em que vive o ser humano.* (p.5)

Assim, pode-se entender que qualidade de vida não está só relacionada às condições materiais ou às condições ambientais. É muito mais do que isso.

COSTA (2000), diz que

a qualidade de vida é o resultado das condições subjetivas de um indivíduo nos vários subdomínios que compõem sua vida, como por exemplo, seu trabalho, sua vida social, sua saúde física, seu humor etc. (p.41)

Dessa forma, qualidade de vida integra muitos domínios ou dimensões do potencial humano, como o emocional, intelectual, físico, espiritual e social, todos necessários para se ter uma vida ativa, saudável, prazerosa e harmoniosa.

Muitos estudos têm sido feitos por pesquisadores de várias áreas, propondo uma classificação dos domínios da vida. Uma classificação típica é a proposta por FLANAGAN (1978), que dividem as 15 dimensões de qualidade de vida em cinco domínios, como mostra o Quadro 7 a seguir:

Quadro 7 - Domínios da Qualidade de Vida:

Bem-estar físico e material	1- Segurança financeira 2- Saúde e segurança pessoal
Relação com outras pessoas	1- Relação com o cônjuge 2- Relação com os filhos 3- Relação com a família 4- Relação com amigos
Atividades sociais, comunitárias, cívicas	1- Ajuda e encorajamento aos outros 2- Participação local e em assuntos públicos

Satisfação e desenvolvimento pessoal	1- Desenvolvimento intelectual 2- Criatividade e expressão pessoal 3- Carreira profissional 4- Compreensão e planejamento
Recreação	1- Socialização com outros 2- Observação passiva em atividades de recreação 3- Participação ativa em atividades de recreação.

Fonte: FLANAGAN (1978, p.140)

Observa-se que uma avaliação pessoal de satisfação com a vida envolve diversas considerações, sendo todas muito subjetivas. Então a satisfação em um dos domínios considerado importante para o indivíduo pode influenciar diretamente na sua qualidade de vida.

O nível de satisfação com a vida pode ser refletido ao se avaliar a auto-estima, tanto em crianças e adultos jovens como em idosos. Nesse contexto, o estilo de vida mais ativo, tem papel fundamental na melhora da auto-estima e, conseqüentemente, contribui para uma vida com mais qualidade, tendo em vista que a atividade física está associada à maior capacidade de trabalho físico e mental, diminuição da ansiedade e depressão, mais entusiasmo pela vida e sensação de bem-estar, explica NAHAS (2001).

Por outro lado, não se pode atribuir exclusivamente ao indivíduo a responsabilidade por todos os aspectos do seu estilo de vida, pois são muitos os fatores que determinam ou interferem na escolha individual, como emprego, lazer, liberdade, segurança financeira, moradia, alimentação etc.

De acordo com a AMERICAN THORACIC SOCIETY (2001), a qualidade de vida era conhecida como "satisfação da vida" ou "bem-estar individual"; no entanto, atualmente tem sido referida como qualidade de vida total ou qualidade de vida global, para distinguir da qualidade de vida

relacionada à saúde, pois é influenciada por todas as dimensões da vida inclusive, mas não limitada, à saúde.

Nas últimas décadas, qualidade de vida tem sido destacada no contexto da saúde, enfatizando os efeitos da doença ou deficiência nos aspectos físicos, sociais, psicológicos, emocionais e cognitivos da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), por ser importante para as pessoas que tem uma doença específica. Sintomas, percepção⁴ de saúde e qualidade de vida total pode ser incluído no conceito de qualidade de vida relacionada à saúde.

Nessa perspectiva, COSTA (2000) afirma que:

a qualidade de vida de um indivíduo doente ou mesmo deficiente está diretamente relacionada com o grau de limitação que esta doença ou deficiência traz para o cotidiano de vida dessa pessoa... a qualidade de vida se encaixa dentro de uma dimensão pluridimensional, uma vez que engloba da mesma forma, todos os aspectos da vida pessoal e que foram atingidos pela doença e/ou seqüela, extrapolando, desta forma, a simples limitação física.(p.39)

GUERREIRO & GUERREIRO(2001) esclarecem que o conceito de qualidade de vida aplicada a saúde da Organização Mundial de Saúde tem sido cada vez mais utilizada na avaliação de condições crônicas, entre elas a epilepsia. Assim Qualidade de vida do epilético deve ser conceituada pela visão do indivíduo em como ele se sente e funciona, independente dos parâmetros médicos e baseando-se principalmente em sintomas.Os autores complementam que há evidências de que o ambiente possa ter uma importante influência na

⁴

De acordo com o Dicionário Aurélio – Século XXI, percepção é o ato, efeito ou faculdade de perceber.

Para MERLEAU-PONTY (1972), a percepção como conhecimento das coisas existentes é uma consciência individual e não a consciência em geral (p.228), a percepção é a apreensão de uma existência (p.230) e não a posse de uma idéia (p.229).

De acordo com FREITAS (1999), *eu percebo isso, aqui e agora (objeto singular contextualizado no espaço e no tempo) e percebo não apenas como forma, mas como significa do que se constitui para mim. O significado é inerente à percepção e esta é um conhecimento individual (p.85)*

adaptação e reabilitação das pessoas com epilepsia, assim como no desenvolvimento da personalidade.

BOER (2002), diz que o melhor conceito sobre o que a qualidade de vida realmente significa é:

Qualidade de vida é a resposta do indivíduo para suas circunstâncias de vida, o equilíbrio entre estas circunstâncias e a habilidade para lidar com as mesmas. Em outras palavras: a habilidade entre o que você é e o que você quer na vida. Para as pessoas com epilepsia, isto precisa estar estritamente relacionado, pois entre as crises as pessoas querem viver a vida em todo o seu potencial.

Assim em se tratando de epilepsia, atualmente já não se admite apenas o tratamento medicamentoso, o controle das crises. Tem-se buscado uma melhor qualidade de vida para o epilético, e isto vai além dos sintomas, pois, enquanto todos os aspectos ou dimensões da vida não funcionarem em harmonia, não se terá uma base sólida para a construção de uma ótima saúde e bem-estar.

Nesse sentido, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) apontam que, qualidade de vida relacionada à saúde, em epilepsia, é abordada em três dimensões:

- 1- *Saúde Física (função diária, saúde geral, frequência e intensidade das crises e efeitos adversos de medicações);*
- 2- *Aspectos mentais (condição emocional, auto estima, percepção de estigma, cognição, ansiedade e depressão);*
- 3- *Aspectos sociais (conjunto de atividades sociais, no âmbito do trabalho, família e amigos). (p.1, cap.2)*

Assim, para se compreender o impacto da epilepsia na vida de uma pessoa, deve-se pesquisar não só o aspecto físico como também o social, o emocional e sua percepção ou senso de bem-estar, explicam SOUZA & GUERREIRO (1996). Dessa forma, a qualidade de vida do epilético é

influenciada não só por fatores diretamente relacionados a aspectos físicos do distúrbio, como também a fatores como relacionamento com a família, os amigos, a escola, comportamentos, crenças, emoções etc. Sendo assim, uma reação negativa da família frente a um filho epilético pode causar distúrbios emocionais, de comportamento, diminuição da auto estima, dificuldades na aprendizagem, enfim, prejudicar na qualidade de vida do epilético.

O estigma da epilepsia, a situação sócio-econômica, a vida independente (dirigir veículos, opções de trabalho, atividades lúdicas ou esportivas, o uso de bebidas alcoólicas) podem ser afetados pela condição epilética. Além disso, geram grande apreensão os aspectos relacionados ao casamento (gravidez, malformações congênitas, fertilidade do portador de epilepsia) explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

Muitas vezes, a própria falta de informações sobre a epilepsia prejudica nas relações sociais, principalmente na família, gerando crenças e sentimentos de insegurança, preocupação, medo e superproteção dos pais ao lidar com os filhos epiléticos, influenciando no comportamento da criança e no ajustamento familiar.

Nesse contexto, FERNANDES & SOUZA (2001) relatam que, a qualidade de interação entre pais e filhos é responsável por problemas de comportamento e pelas competências da criança em casa e na escola. O desenvolvimento social e emocional prejudicados, conseqüentemente, altera a Qualidade de Vida da criança, sua adaptação ao tratamento e seu ajustamento psicossocial. As autoras citam ainda que, os lapsos nas explicações sobre a epilepsia reforçam os medos, trazem insegurança e podem influenciar negativamente o ajustamento comportamental e psicossocial da criança, pois alteram a forma de lidar com o filho epilético.

Da mesma forma, o não saber lidar com a epilepsia pode fazer com que os professores tenham reações inadequadas com o aluno epilético na escola,

excluindo-o das atividades ou não colocando expectativas no seu desempenho, o que reduz a auto-estima, prejudicando-o na aprendizagem e socialização.

1.2.6. ATIVIDADE FÍSICA E EPILEPSIA:

Entendendo que qualidade de vida é a integração de várias dimensões humanas que garantem o potencial de cada um para viver, trabalhar e contribuir de forma mais significativa para a sociedade, a atividade física, nesse aspecto, pode ser reconhecida como fundamental na qualidade de vida relacionada à saúde do epilético, assim como portadores de outras deficiências.

Nesse contexto, NAHAS (2001) revela que pessoas com deficiências de qualquer natureza — física, mental ou sensorial — tendem a ser menos ativa fisicamente, mas têm as mesmas necessidades em termos de prevenção de doenças e melhoria da aptidão física. As atividades físicas regulares podem contribuir para minimizar os sintomas de ansiedade e depressão, promover a socialização e aumentar a percepção de bem-estar geral dessas pessoas. Além disso, a atividade física também pode ajudar pessoas com condições crônicas a melhorar sua condição física, mobilidade e reduzir o grau de dependência, enfim tornar a vida desses cidadãos mais saudável e participativa.

Diante disso, COSTA (2000) caracteriza atividade física e/ou esportiva adaptada como toda e qualquer atividade que, levando-se em consideração as limitações físico-motoras, sensoriais e mentais impostas pelas respectivas deficiências, apresente adaptações proporcionando às pessoas portadoras de deficiências melhores condições para a sua efetiva participação nas diversas

modalidades esportivas, recreativas e facilitando o desenvolvimento de todas as suas potencialidades residuais.

Na abordagem de ADAMS *et al* (1985), eles defendem que no ambiente escolar, a Educação Física especializada deve constituir-se de programas variados, abrangendo exercícios terapêuticos, exercícios gerais, exercícios rítmicos, atividades para favorecer o desenvolvimento, jogos e esportes adaptados às limitações, às capacidades e aos interesses dos participantes.

Diante disso, é necessário que as pessoas, portadoras de deficiências ou não, busquem um maior conhecimento da questão da prática regular de atividades físicas, seus benefícios, seus princípios e, só então, elas poderão ter uma atitude positiva, definindo-se por um estilo de vida ativo, ou seja, é preciso ter motivação para buscar essa prática. No entanto, forças ou barreiras sociais/econômicas/políticas muitas vezes podem impedir ou dificultar esse comportamento ao invés de oportunizá-lo.

Em artigo publicado por ARIDA *et al* (1999), eles ponderam que os efeitos positivos da atividade física, como: contribuir para saúde e bem-estar, melhorar a auto estima, reduzir sintomas de ansiedade e depressão, controle do peso e fatores cardiovasculares, são inquestionáveis. No entanto, para grupos específicos, como os epiléticos, essa prática ainda é controversa.

Assim, observa-se que, embora haja evidências que sugerem a prática regular de atividades físicas e recreativas como uma forma de reabilitação do epilético, proporcionando benefícios físicos, psicológicos e sociais, o exercício ainda é visto por muitos como um fator que desencadeia crises epiléticas e, por isso, tende a ser evitado.

Diante disso, GONÇALVES (1997) destaca que as manifestações epiléticas não justificam que crianças e atletas que as apresentem sejam envolvidos em restrições severas em seus movimentos lúdicos ou desportivos.

GUERREIRO & GUERREIRO (2001) apontam que

face aos inúmeros benefícios físicos, psicossociais e sobre o controle das crises já creditadas ao exercício físico, acreditamos ser aconselhável o encorajamento do paciente epilético à prática de atividades físicas.... As crianças constituem um grupo especial no qual a atividade física e esportiva exerce um papel fundamental na integração social e no desenvolvimento da personalidade. (p.4, cap.3)

De acordo com SEPÚLVEDA (2000),

a participação nos esportes e mesmo a competição atlética deve ser encorajada, mas com cautela, e se deve evitar a exaustão: as crises epiléticas podem aumentar depois do período com exercícios acentuados. (p.312)

ARIDA *et al* (1999) explicam que, em um programa de exercícios físicos, alguns fatores devem ser considerados para um paciente epilético. Entre eles a fadiga, o stress da competição, a hipóxia, a hipertermia, hipoglicemia e a hiperventilação.

A hiperventilação é vista e temida principalmente pelos pais, como um fator desencadeante de crises epiléticas, proibindo os filhos de praticarem atividades físicas.

ADAMS *et al* (1985) explicam que

a hiperventilação é conhecida como um fator desencadeante de crises em pacientes com crises de ausência; entretanto, observamos que as atividades físicas usuais não provocam hiperventilação a ponto de poder causar uma crise epilética. ... Entretanto, esta atitude em relação a hiperventilação ser nociva a pacientes com convulsões deve ser abandonada... Também, que seja do nosso conhecimento não há nenhuma prova inequívoca de que a fadiga resultante de esportes ou das atividades físicas infantis normais tenha um efeito adverso no curso da epilepsia. (p.112)

ARIDA *et al* (1999) esclarecem que:

a hiperventilação causa uma diminuição na pressão do CO₂ e isto provoca uma vasoconstrição cerebral, diminuindo o fluxo sanguíneo cerebral e hipóxia. Contudo, durante a atividade física (hiperventilação involuntária), o aumento do ritmo respiratório é resultado de uma maior demanda metabólica e respiratória. Este mecanismo compensatório é completamente diferente do processo não fisiológico de hiperventilação. (p.46)

Na concepção de GONÇALVES (1997), a aneurobiose excessiva (ou hiperventilação), causada por exercícios muito intensos, pode precipitar alterações das ondas elétricas cerebrais, mas nem por isso, permite-se a adoção de estigmas e limitações.

Nesse aspecto, o profissional de Educação Física tem um papel relevante junto ao aluno epilético, principalmente, quando dispõe de conhecimentos (teóricos e práticos), no sentido de trabalhar com responsabilidade e consciência das necessidades e limites de cada aluno. Aliado a isso poderá contribuir para que o aluno epilético tenha conhecimento do distúrbio, bem como consciência do seu próprio corpo através do movimento corporal.

Nessa perspectiva, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) fazem algumas considerações.

A prática esportiva, infelizmente, não é possível a todos os pacientes com epilepsia, particularmente aos que sofrem crises graves e freqüentemente com comprometimento neurológico importante. Quase dois terços dos pacientes têm doença estável, com crises raras e tratamento bem adaptado, e os problemas neurológicos e mentais são mínimos ou inexistentes. (cap.3, p.2)

Assim sendo, a maioria dos pacientes epiléticos, estaria apto a se beneficiar da prática regular de atividades físicas.

Ainda na abordagem de GUERREIRO & GUERREIRO (2001) podemos enumerar os benefícios envolvidos com a prática de atividades físicas:

benefícios psicológicos - diminuição da fadiga, da depressão e ansiedade, maior convívio social, maior autoconfiança, redução de problemas de sono, senso de controle sobre a doença; benefícios físicos: aumento da capacidade aeróbica, aumento do trabalho cardíaco, diminuição do colesterol, além de reduzir a frequência das crises.

Muitos estudos têm procurado esclarecer o impacto das atividades físicas na frequência das crises epiléticas. Alguns sugerem a atividade física como efeito protetor das crises, outros sugerem aumento do risco das crises em caso de traumas encefálicos em esportes de contato, enquanto outros estudos sugerem que o exercício físico provoca um aumento das anormalidades epiléticas no eletroencefalograma, relatam ARIDA *et al* (1999).

Experimentos desenvolvidos por GOTZE *et al* (1967); KUIJER (1980), mostram que as descargas elétricas anormais de muitos pacientes epiléticos desaparecem durante a atividade física. Nos estudos de CORDOVA (1993), observou-se que durante atividades físicas e mentais, ocorrem poucas crises comparado com os períodos de repouso. Por outro lado, ALBRECHT (1986) sugere que a liberação de β -endorfinas durante o exercício inibem as descargas epiléticas.

Contudo, em estudo com ratos, ARIDA *et al* (1999) demonstraram que em um programa de atividades aeróbicas ocorre uma redução na frequência das crises epiléticas, encorajando mais pacientes a participarem de programas de atividades físicas regulares.

Verifica-se portanto que as evidências benéficas do exercício são muitas e as pessoas epiléticas devem tentar levar uma vida o mais normal possível. Contudo, algumas restrições ao lazer são necessárias, no sentido de tomar precauções para minimizar o risco de lesões.

SANDER & HART (1999) consideram que o risco de lesão, como resultado das atividades de lazer, depende parcialmente do tipo e da frequência das crises. Para esses autores, a participação na maioria dos esportes é possível,

mesmo para as pessoas que continuam a apresentar crises, apesar da prática de mergulho submarino, escavações e esportes de contato, como o boxe e lutas não serem indicados.

Na concepção de ADAMS *et al* (1985), os indivíduos portadores de epilepsia devem, à princípio, participar de jogos e esportes mais seguros e não violentos, até que adquiram confiança em sua capacidade de realizar atividades físicas sem danos. Acrescentam ainda os mesmos autores, que a participação do epilético em esportes competitivos só deve ser garantida se as crises estiverem bem controladas.

GUERREIRO & GUERREIRO (2001) dizem que: *quando uma crise provoca ferimentos, durante a prática esportiva, esta é, na maioria das vezes, uma crise tônica-clônica generalizada* (p. 3, cap.3). Consideram ainda que o risco de lesão ou morte, não seja maior nos atletas epiléticos quando comparados aos não epiléticos.

Por outro lado, aquelas pessoas que não têm controle total sobre as crises, ou que não foram controladas por dois anos ou mais, devem tomar precauções quanto às atividades que possam implicar em lesões no caso de haver perda de consciência, como por exemplo: equitação, ciclismo, tiro ao alvo, ginástica com aparelhos e alpinismo. A natação e o remo são permitidos, só com supervisão adequada, concluem ADAMS *et al* (1985).

Na perspectiva da Medicina Esportiva, HULLEMANN (1978) revela que:

os indivíduos sujeitos a ataques, que pela própria condição são de certa forma marginalizados, devem participar das atividades esportivas quando, sob tratamento, permanecerem livres de ataques, pelo período mínimo de 2 anos, ainda que o seu eletroencefalograma não tenha apresentado melhoras essenciais (p.289)

O autor pondera ainda que, devem ser evitados exercícios em que a perda de consciência represente um perigo maior. A natação só é indicada se o paciente estiver acompanhado por alguém que possa socorrê-lo.

Sob o ponto de vista dos riscos decorrentes da prática esportiva para epiléticos, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) ressaltam que consideram como contra-indicações absolutas o pára-quedismo, o mergulho, alpinismo e outras atividades que envolvam risco de vida indubitável, que não podem ser ignorados. Existem também contra-indicações que consideram como relativas, devendo ser encaradas com bom senso, avaliando cada caso. Para esses autores, a não participação de crianças e adolescentes em atividades físicas pode resultar em prejuízos mais graves que as próprias crises.

No que se refere à participação de crianças em programas de atividades físicas, a Associação Brasileira de Epilepsia (2001) recomenda que:

- *a criança deve ser autorizada a participar de todos os esportes e atividades extracurriculares da escola. Atividade física regular não precipita crise.*
- *Qualquer criança envolvida em esportes aquáticos deve ser mantida sob o olhar cuidadoso de um nadador profissional, não só as epiléticas. Fatores importantes são idade da criança, frequência das crises e qualidade da supervisão.*
- *Esportes sobre rodas (bicicleta, skate e patins) requerem equipamento de segurança para qualquer criança: se as crises não estão bem controladas ou o diagnóstico é recente, essas atividades devem ser limitadas inicialmente.*
- *Os efeitos de exercícios extenuantes (corridas de longa distância e enduros) raramente aumentam o risco de crise. Além disso, durante o treinamento antes da competição, o indivíduo pode ter seu risco específico avaliado.*
- *O trauma de crânio em esportes de contato só muito raramente precipita crise;*
- *Pára-quedismo e mergulho talvez estejam entre as poucas atividades que devam ser evitadas. (p.3)*

Apesar dos efeitos adversos dos medicamentos anticonvulsivantes, estes não constituem risco na prática esportiva, embora não se possa ignorar que a perda de coordenação e concentração, o tempo de reação prolongado e a

velocidade diminuída possam afetar o desempenho nos exercícios físicos, explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

Nos parece claro, a partir das diversas abordagens, que as atividades físicas, recreativas e esportivas, apresentadas como forma de recreação, reabilitação e competição, tornam-se fundamentais no processo de desenvolvimento físico, psicológico e social do epilético.

As divergências de posições existem e são necessárias no sentido de prevenir ou diminuir o risco de lesões, principalmente em atividades esportivas de contato e colisão.

Em geral, as atividades físicas / recreativas se mostram bem indicadas para desenvolver e manter bons níveis de aptidão física para a saúde do epilético. Nesse sentido, os profissionais de Educação Física devem ter uma compreensão mais ampla do ser humano e das suas necessidades, especialmente dos epiléticos, em relação à saúde e bem-estar. Contudo, é necessário que mais pesquisas sejam desenvolvidas sobre o assunto, comprovando os reais benefícios e propondo programas de atividades seguras, capazes de serem desenvolvidas por epiléticos, especialmente crianças e adolescentes e, a partir de então, difundir melhor esse conhecimento, garantindo motivação para torná-los física e socialmente mais ativos.

Nesse contexto, FARINATTI (1995) lembra que a motivação para o exercício é um processo de aprendizagem social, onde pais e professores têm responsabilidades. Sendo assim, é necessário estabelecer objetivos compatíveis com o que a criança deseja. Além disso, não basta que ela seja capaz de executar um movimento, mas que também tenha capacidade conceitual de entender sua real dimensão humana, até que possa entender a significância de seus sucessos e aceitar melhor os seus fracassos.

Pode-se entender, portanto, que um dos princípios do exercício para portadores de epilepsia, é principalmente torná-los cientes e conscientes de suas possibilidades, com seu direito à saúde e com toda a liberdade que se concede

aos indivíduos em geral, para que possam cooperar para a sociedade em que vivem e para que possam, enfim, serem felizes.

2. A PESQUISA

2.1. O PROBLEMA:

A epilepsia é uma condição médica muito comum, onde a maioria dos pacientes diagnosticados apresenta apenas algumas crises, que duram em geral poucos minutos e mesmo assim, as implicações sociais desse diagnóstico são, muitas vezes, consideráveis, principalmente nas áreas de emprego, educação e lazer (SANDER & HART, 1999).

Em geral, para a família do epilético, a adaptação à epilepsia e ao fato de ter uma criança com necessidades especiais é sofrida, traumática e angustiante, causando um verdadeiro "problema social", onde a criança se sente estigmatizada pela própria reação dos pais.

O epilético, por sua vez, não entende a condição e a repercussão do distúrbio em sua vida; revolta-se contra o fato de ter uma vida diferente dos familiares e de seus colegas. Muitos negam o diagnóstico e fogem das questões centrais e do tratamento. Outros adoecem e passam a super valorizar a "tragédia" pessoal, explicam GUERREIRO & GUERREIRO (2001).

Assim sendo, a educação sobre a epilepsia deve fazer parte de todo programa de tratamento e ser dirigida a todas as pessoas que convivem com o portador de epilepsia.

Para GUERREIRO & GUERREIRO (2001) a arte de tratar a epilepsia consiste não apenas em medicar e manter o paciente sem crises, mas também "controlar" a situação do indivíduo, da família e das pessoas de sua relação próxima. O isolamento social é o distúrbio secundário mais importante, apresentado por pessoas com epilepsia, o que pode causar distúrbios de comportamento e de auto estima.

Diante disso, o exercício físico é visto como uma possibilidade de promoção de uma vida mais saudável para o epilético (para os não epiléticos também), podendo ser tratado como um aspecto importante na sua integração social.

Entretanto, verificam-se casos em que pessoas com epilepsia, principalmente crianças e adolescentes, não são estimuladas a praticar atividades

físicas, especialmente porque é grande o desejo dos pais de protegerem seus filhos de perigo em potencial. Dessa forma, a falta de informação facilmente leva à superproteção dos filhos, deixando-os inseguros e isolados socialmente, perdendo a oportunidade de se relacionarem consigo mesmo e com o mundo.

Na escola, são dispensados das aulas práticas de Educação Física, corroborando para a estigmatização do aluno epilético, o qual é freqüentemente associado a uma pessoa com deficiência mental, sendo discriminado e tornando mais difícil a socialização.

Em Goiás, consta na grade curricular do Ensino Fundamental e Médio, duas aulas práticas de Educação Física e uma aula teórica por semana, sendo que a teórica é dada na própria sala de aula. Entretanto, temos observado que, por não haver mais exame médico na escola, nenhum aluno, inclusive epilético, não poderia a princípio ser dispensado das aulas de Educação Física. No entanto, alguns participam apenas da aula teórica, sendo dispensados ou excluídos das aulas práticas, em função de pedido dos pais ou decisão do próprio professor.

2. 2. OBJETIVOS:

Nossos objetivos foram elaborados a partir das considerações de GUERREIRO & GUERREIRO(2001) que dizem que qualidade de vida do epilético deve se conceituada pela visão do indivíduo em como ele se sente e funciona, independente dos parâmetros médicos e baseando-se principalmente em sintomas, ou seja, pela percepção que ele tem ou considera da sua vida ou da sua condição. Dessa maneira o epilético pode ter a percepção ou realmente ter conseqüências psicológicas e sociais que influenciam o seu dia-dia, ou seja,

pode ou não perceber limitações em oportunidades sociais, educacionais, lazer, emprego, entre outros aspectos.

Assim sendo, objetivo maior desse estudo foi verificar a percepção que crianças e adolescentes epiléticos têm de sua qualidade de vida, haja vista que essa percepção é determinante do seu bem estar individual. Objetivamos ainda, verificar como os pais desses epiléticos percebem o impacto da epilepsia na vida dos filhos e na dinâmica das relações familiares, além de verificar a participação efetiva da Educação Física e da Escola no atendimento a esses alunos, tendo em vista que, uma boa adaptação do epilético com relação à própria epilepsia, a qualidade das relações sociais e familiares são essenciais à boa qualidade de vida.

2. 3. UNIVERSO:

A cidade de Catalão, situada a 250 Km de Goiânia, é uma importante região mineradora e industrial do Estado de Goiás, contando com cerca de 70 mil habitantes.

A cidade conta, ainda, com um Campus Avançado da Universidade Federal de Goiás, que disponibiliza sete cursos de graduação e 3 cursos de especialização. Há, também, um Centro de Ensino Superior, de natureza particular, que oferece três cursos de Graduação.

A cidade conta com atendimento de apenas dois neurologistas, os quais tiveram importância fundamental no processo de criação da Associação de Epilepsia do Sudeste Goiano (AESG) em 23/02/1994, com a perspectiva de atendimento aos portadores de epilepsia da região Sudeste de Goiás, chegando a contar com 893 associados, a grande maioria com renda insuficiente para os medicamentos. Os associados são de todas as idades, sexo e formas clínicas diversas para a epilepsia.

A proposta da Associação envolve palestras realizadas em reuniões mensais com médicos e associados; subsídios financeiros e encaminhamento no atendimento (consultas e exames) com os médicos neurologistas, transporte para atendimento dos associados em centros maiores quando necessário, assim como doação de medicamentos.

Nesse sentido, a AESG mantém a perspectiva assistencialista no atendimento aos associados. Em geral, há uma insistência, por questões políticas, na doação de medicamentos; além disso, está direcionada à questão puramente médica, clínica da doença, principalmente das limitações por ela impostas. Assim, percebe-se que a questão social e as possibilidades no dia-a-dia do epilético não têm tido o destaque merecido. Deixa-se de lado o sujeito e sua história, seu meio social, para valorizar o mecanismo corporal falho.

Não há uma estatística com relação ao número de pessoas portadoras de epilepsia nessa comunidade, mas pode se dizer que é uma condição muito comum. Como em todo o mundo, há dificuldades na obtenção de dados estatísticos, numa condição tão heterogênea como a epilepsia que, além de ser episódico, o paciente reluta em admitir o problema.

Para nosso estudo, foram pesquisados 53 crianças e adolescentes de ambos os sexos, representativos do total de associados a AESG com idade variando entre 10 e 16 anos, manifestando causas diversas da epilepsia. Os mesmos estavam regularmente matriculados nas Escolas de Ensino Regular e Especial das Redes Pública e Privada de Catalão. Entretanto, verificamos que quatro dessas crianças e adolescentes estavam no Ensino Especial (Escola Santa Clara) e apresentavam outras doenças ou deficiências, sendo considerados pelo professor de Educação Física como “incapazes de responder ao questionário” conforme pude constatar. Assim sendo, restringimos nossa pesquisa a 49 epiléticos todos da Rede Regular de Ensino, aos quais foram distribuídos os devidos questionários. Desses, apenas 40 nos foram devolvidos. Isso posto, consideraremos nesse estudo, as 40 crianças e adolescentes epiléticos

associados a AESG, com idade entre 10 e 16 anos sendo todos alunos da Rede Regular do Ensino Público de Catalão.

Considera-se essa faixa de idade de 10 a 16 anos, uma faixa em que a literatura indica grande incidência de epilepsia e também uma fase escolar em que, a princípio, estariam participando das aulas de Educação Física. Os médicos neurologistas da Associação ressaltam que nessa faixa etária, existem menos limitações ou restrições às práticas esportivas e é também uma fase em que se consegue obter bom controle das crises.

Entendemos como fundamental para o estudo envolvermos também os pais desses alunos epiléticos (representados por 40 pais ou mães), visto que são uma fonte importante de informações acerca dos diversos aspectos relacionados às crenças, ajustamento da família à doença dos filhos, às implicações sociais e emocionais, saúde, escola e lazer dos filhos epiléticos. Os professores de Educação Física desses alunos também foram pesquisados, no sentido de nos dar uma visão da qualidade da interação estabelecida entre a escola, a Educação Física e os alunos epiléticos.

Também foram coletadas informações relacionadas à epilepsia e a indicação de exercícios físicos, com os dois médicos que atendem esses pacientes.

2. 4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS:

Para o desenvolvimento do nosso estudo foram feitos, inicialmente, contatos com a Associação de Epilepsia, através de seu presidente, a fim de

esclarecer sobre as questões a serem desenvolvidas na pesquisa, momento em que foi assinado um termo de consentimento (anexo 1) em participar desse trabalho.

A partir daí, foi marcada uma data, em dia de reunião mensal da Associação, onde foi feita minha apresentação aos associados e familiares e discutida a importância do envolvimento dos mesmos, que consentiram em participar da pesquisa, através do preenchimento posterior de questionários que foram aplicados nas suas próprias residências, pela pesquisadora.

Com os médicos, foi feita uma abordagem inicial, resultando no total interesse de participar no desenvolvimento da pesquisa, através da concessão de entrevistas, justificando que, embora indiquem a prática de exercícios físicos para seus pacientes, quem deve orientar e estar apto a desenvolver o programa de atividades é o professor de Educação Física.

Para tal utilizamos de entrevistas não-estruturadas aos dois médicos. No entanto, um deles sugeriu que a mesma fosse gravada em função de sua disponibilidade de tempo. Posteriormente, a entrevista foi devidamente transcrita pela pesquisadora.

Quanto aos professores de Educação Física, estes se dispuseram prontamente a se envolverem na pesquisa, preenchendo os devidos questionários, revelando a importância de se tratar do assunto na escola.

A partir de então, procedeu-se à elaboração dos questionários e entrevistas e a seguir usamos um pré-teste com um médico(pediatra), três professores de Educação Física e três adultos epiléticos, visando garantir a clareza e validade das perguntas.

Verificamos nos relatos de BOER(2002), que nos últimos anos houve um aumento do reconhecimento de que a avaliação do impacto da epilepsia vai além das crises, significando que não só estas determinam a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.

No entanto podemos constatar através de nossos estudos, que a quantificação de qualidade de vida em epilepsia ainda é um desafio, pois não há um consenso sobre como medir qualidade de vida aplicada a saúde(QVAS) do epilético. SOUZA *et al* (2002) explicam que medidas de Qualidade de Vida quantificam numa perspectiva subjetiva, as limitações impostas ao indivíduo como resultado da epilepsia, das reações discriminativas da sociedade, aos efeitos dos medicamentos. Falam de problemas da vivência da condição epilética e da experiência do sujeito.

Contudo, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) explicam que a falta de definição de QVAS, a falta de objetivos claros e validação de escalas em diferentes grupos etários, socioeconômicos e culturais, assim como as necessidades e percepções dos epiléticos nas diferentes faixas etárias e a inexistência de instrumentos específicos adequados, são fatores que tem inviabilizado as medidas quantitativas de qualidade de vida em epilepsia. Os autores complementam que, por enquanto, o bom senso do médico ou da equipe multidisciplinar é o que se tem de melhor para se mensurar as questões relacionadas à qualidade de vida do epilético.

Em se tratando de crianças e adolescentes, BOER(2002) cita em seus relatos que Ann Jacoby comparando trabalhos realizados em adultos, apontou que a pesquisa do impacto da epilepsia na qualidade de vida de crianças e adolescentes, é dificultada pelas rápidas mudanças físicas, cognitivas e emocionais que acontecem nesse período. BOER(2002), acrescenta que apesar de existirem pesquisas recentes com o objetivo de desenvolver métodos para obter informações sobre essas crianças, estudos nessa área normalmente dependem da avaliação dos pais.

Assim optamos pela elaboração e aplicação do questionário em anexo(anexo 2), por entendermos que, embora não seja validado, garante sensibilidade e especificidade para crianças e adolescentes epiléticos, tendo em

vista não existir um instrumento validado para esse grupo específico a ser pesquisado.

Portanto, às crianças e adolescentes epiléticos foi aplicado o questionário apresentado no anexo 2, o qual nos permitiu verificar o impacto da epilepsia na vida dessas pessoas, a partir de análises no contexto da saúde, sintomas da doença, interação com a família, aspectos emocionais, sociais, cognitivos e lazer, dando ênfase à sua participação ou envolvimento nas aulas de Educação Física, considerando que uma maior ou menor adaptação à epilepsia, está diretamente relacionada às suas habilidades ou perspectivas de desempenho e sucesso no futuro, ou seja, à sua qualidade de vida.

Para que fosse garantido o levantamento das informações acima mencionadas, o questionário(anexo 2) foi elaborado constituindo-se de 14 questões fechadas, das quais 4 possibilitam respostas subjetivas complementares, que esclareçam ou justifiquem a resposta da questão.

Conforme a disposição das questões, temos nas duas primeiras, uma avaliação geral e objetiva da percepção do epilético quanto sua saúde e estilo de vida, considerando uma escala de ótimo a péssimo.

Nas questões 3 e 4 verificamos a possível existência de sentimento de felicidade e de controle das crises apresentado pelos epiléticos e a partir daí observamos a relação das duas variáveis.

A partir da 5ª questão, buscamos destrinchar os diversos aspectos envolvidos na questão da epilepsia e que podem influenciar na percepção individual de bem-estar ou na qualidade de vida do epilético. Nesse sentido, verificamos na questão 5 como o epilético se sente ao se identificar como tal, se apresenta um sentimento normal(não tem sentimento negativo)ou se sentem discriminados, diminuídos ou constrangidos.

Na questão 6 o epilético avalia se existe na sua família, liberdade e espaços para que possam discutir seu problema abertamente.

Nas questões 7 e 8, o epilético revela se a epilepsia interfere na sua relação com a família e na realização de suas atividades diárias.

Verificamos nas questões 9 a 12 a avaliação do epilético quanto ao seu envolvimento e interação com exercícios físicos, especialmente nas aulas de Educação Física. Nas questões 13 e 14 o epilético avalia se a escola, os professores e funcionários estão devidamente informados e preparados para atender o aluno portador de epilepsia.

Da mesma forma procedeu-se à elaboração do questionário específico (anexo 4) para ser respondido pelos familiares dos epiléticos, nos permitindo verificar como os pais percebem os diversos aspectos envolvidos no processo de adaptação do epilético aos sintomas do distúrbio, os problemas emocionais e comportamentais do filho, os sentimentos e as expectativas dos pais em relação ao lazer e escolaridade do filho epilético, as crenças e preconceitos existentes, enfim, verificar a percepção dos pais quanto a qualidade de vida do filho epilético.

O questionário consta de 19 questões fechadas, das quais 2 permitem esclarecimentos subjetivos das respostas. Nas 2 primeiras questões, os pais apresentam a percepção geral que têm da qualidade de vida e saúde do filho epilético, com as respostas variando numa escala de ótimo a péssimo.

Na questão 3, os pais respondem se percebem ou não algum problema emocional que possa interferir nas atividades sociais do filho epilético e em caso afirmativo, eles enumeram tais problemas.

Quanto a questão 4, os pais revelam se já participaram ou não de algum grupo de apoio e atendimento a pessoa epilética. As questões 5 e 6 abordam o conhecimento dos pais sobre a epilepsia, verificando se a família conhece ou não as manifestações decorrentes da epilepsia e se no entendimento dos pais ainda existem crenças e preconceitos em relação ao epilético.

As questões 7, 8 e 9 nos permitem verificar aspectos relacionados a atitudes e sentimentos da família em relação ao epilético. Na questão 7, os pais

avaliam se existe ou não um consenso na família sobre como lidar com a epilepsia. Na questão 8 os pais revelam o quanto as atitudes familiares tem contribuído para maior independência do epilético. Já na questão 9, os pais identificam sentimentos(vergonha, culpa, frustração, desespero, nenhum, outro) que já tiveram em relação ao epilético da família.

Quanto às questões 10 e 12, os pais avaliam as expectativas que mantém em relação ao desempenho do filho epilético na escola e no lazer, numa escala de ótimo a péssimo. Na questão 11 os pais revelam se acreditam ou não que a epilepsia prejudica o desenvolvimento mental do indivíduo afetado. A questão 13 mostra a opinião dos pais sobre o quanto o filho epilético participa das atividades sociais e se envolve com grupo de amigos.

A opinião dos pais a respeito da crença de que a prática de atividade física por pessoas epiléticas precipita crises pode ser verificada na questão 14, através das alternativas: Sim, Não; Em parte ; Não tenho opinião formada sobre o assunto.

Na questão 15 os pais revelam se sempre, raramente, às vezes ou nunca, eles incentivam os filhos a praticarem esportes e levarem a vida o mais normal possível.

Das questões 16 a 18 os pais avaliam a participação do filho epilético nas aulas de Educação Física e se já foram dispensados das aulas e se os professores estimulam a participação do aluno epilético em todas as atividades.

Na última questão os pais respondem se as atitudes dos colegas na escola contribuem ou não para a integração do filho epilético no grupo.

Com relação aos professores de Educação Física, procuramos a princípio questionar os que têm alunos epiléticos, embora 2 não tivessem conhecimento do fato , pois 2 alunos não se identificaram aos respectivos professores como portadores de epilepsia. Outro ainda não tem aluno epilético, em função do mesmo ser dispensado pela escola das aulas de Educação Física.

O questionário específico destinado a obter respostas dos professores de Educação Física foi elaborado, constituindo-se de 19 questões fechadas e uma questão aberta, visando levantar dados sobre a formação acadêmica, tempo de trabalho com a disciplina, conhecimento dos objetivos da Educação Física, conhecimento sobre epilepsia e particularidades relativas ao aluno epilético, experiência com epiléticos, conhecimento das possibilidades e limitações do aluno epilético quanto à educação, trabalho e lazer, crenças e preconceitos em relação ao epilético e a prática de Educação Física e o preparo da escola para trabalhar com alunos epiléticos. Tais questões certamente contribuíram para nos inteirarmos da qualidade da interação e envolvimento do aluno epilético nas aulas de Educação Física e certamente da qualidade de vida do epilético.

A fim de obtermos uma visão clínica ampliada da epilepsia, optamos pela entrevista não estruturada (anexo 5) realizada com 2 médicos neurologistas. As questões envolveram aspectos gerais da epilepsia, as perspectivas e restrições a serem respeitadas pelos epiléticos, as indicações e/ou contra-indicações da prática de exercícios físicos e as atribuições da Educação Física e da Escola no atendimento ao aluno epilético.

No processo de coleta de dados, constatamos a partir de questionamentos de epiléticos, seus familiares e dos professores, a necessidade de disponibilizarmos mais informações acerca da epilepsia, na tentativa de sanarmos muitas de suas dúvidas. Nesse sentido elaboramos e distribuímos uma cartilha informativa a todos os pesquisados.

Desses questionamentos e da interação com a pesquisadora, surgiram relatos informais relevantes que foram apresentados no decorrer da discussão dos resultados, enriquecendo-a.

2.5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Partindo da concepção de que a atividade física se constitui em um aspecto biológico e cultural do comportamento humano, fundamental para a saúde e bem-estar das pessoas, a Educação Física, enquanto área do conhecimento, aponta para uma experiência pedagógica onde a educação para um estilo de vida ativo representa uma das mais importantes tarefas a serem realizadas.

Nessa perspectiva, pessoas epiléticas em geral, têm merecido estudos científicos que buscam demonstrar os benefícios que a prática regular de atividade física pode proporcionar à saúde e qualidade de vida das mesmas. No entanto, observamos crianças e adolescentes epiléticos, vítimas da ignorância e do preconceito social, que são privadas do direito e oportunidades de participação em atividades sociais e atividades desenvolvidas nas aulas de Educação Física nas escolas, podendo assim, estarem comprometidas em seus aspectos pessoais, sociais, culturais, escolaridade e lazer.

A partir dos dados, foi possível comparar e discorrer sobre os diversos aspectos ou dimensões da vida que, certamente, interferem na percepção de qualidade de vida, de forma a contribuir para a desmistificação e mudanças de atitudes que apontem para a formação integral do cidadão epilético.

Os resultados obtidos serão apresentados através de gráficos e discutidos a seguir, de forma a analisar em separado, cada grupo questionado (epiléticos, familiares e professores de Educação Física). Em cada grupo, os gráficos obedecem a seqüência (número) na qual as questões estão dispostas em cada questionário.

Feitas essas considerações, optamos por desenvolver a discussão em três momentos distintos levando em conta os resultados obtidos dos 3 questionários. No primeiro momento serão apresentados e discutidos os resultados das crianças

e adolescentes epiléticos, no segundo momento os resultados dos familiares dos epiléticos e a seguir a discussão dos resultados dos professores de Educação Física.

Os dados obtidos das entrevistas com os médicos, assim como depoimentos informais dos epiléticos, seus pais e professores de Educação Física serão relatados no decorrer da discussão, de forma a reforçar, justificar e enriquecer a análise, que será feita a seguir.

2.5.1 ANÁLISE DOS RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO APLICADO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EPILÉTICOS

A epilepsia é um distúrbio muito mal compreendido pela sociedade, pela família, pelos professores e pelo próprio epilético, resultando em atitudes e comportamentos que comprometem o desempenho dos indivíduos afetados. Nesse contexto, GUERREIRO & GUERREIRO (2001) apontam que a educação é o fator capaz de promover a diferença entre a boa e a má qualidade de vida, entre uma vida saudável, independente e produtiva e uma vida de discriminação e dificuldades sociais, situações essas que podem levar a consequências mais graves que as próprias crises.

Autores como SOUZA & GUERREIRO (1996) explicam que para avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida do indivíduo, aspectos como: escola, trabalho, família, alterações emocionais e comportamentais, ajustamento aos sintomas da doença e percepção ou senso de bem-estar, devem ser abordados. Assim sendo, tais aspectos serão abordados enfatizando a possível interferência da Educação Física na percepção de qualidade de vida do epilético.

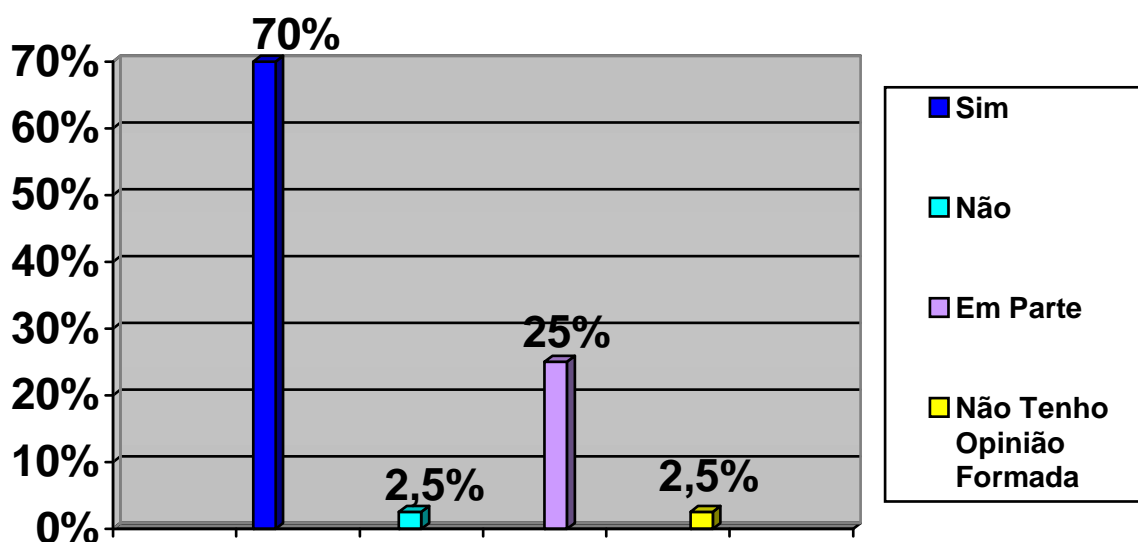
Neste trabalho foi possível constatar que das 40 crianças e adolescentes epiléticos, 57,5% eram do sexo masculino concordando com dados da literatura que mostram maior prevalência de casos em homens. Em função do baixo nível sócio-econômico, todos estudam em escolas da rede pública de ensino. A princípio não foram verificadas alterações no nível de escolaridade, pois todos freqüentam escolas do ensino regular, embora alguns apresentem mais dificuldades de aprendizagem que outros, como pode ser constatado em relatos de desatenção e reprovação em alguns casos. Nesse sentido, relata um dos epiléticos: *A aula de Educação Física é a que eu mais gosto, nas outras minhas notas são ruins. Minhas professoras de Português e Matemática acham que eu tiro nota ruim por causa do remédio, mas é porque eu não presto atenção mesmo.*(A.M.M.)

De acordo com REISSNER (1996), embora geralmente apresentem inteligência normal, muitas crianças com epilepsia não têm bom desempenho na escola. Convulsões não reconhecidas ou subclínicas podem ser a causa no baixo desempenho, além dos medicamentos utilizados que, também pode afetar o desenvolvimento da criança. Dificuldades de concentração e memória agravam o problema.

Por outro lado, SOUZA & GUERREIRO (1996) acrescentam que a baixa expectativa de pais e professores que estimam as chances da criança na escola como pobres, a baixa estima da criança e a rejeição dos professores, são fortes determinantes de baixo rendimento escolar, conseqüentemente alterando sua qualidade de vida.

Pode-se observar também, que embora todos utilizem o tratamento medicamentoso, quando são perguntados sobre o controle das crises, verifica-se que o controle total ocorre em apenas 70% dos epiléticos, como mostra o gráfico 1 (a seguir).

**GRÁFICO 1 - Controle das Crises Apresentadas
Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos**



Nesse aspecto, REISSNER (1996) observa que o não controle das crises pode ocasionar impedimentos físicos, sociais, psicológicos e recreacionais, alterando a qualidade de vida da pessoa e a habilidade para enfrentar o problema, principalmente se a desordem é convulsiva. Assim, o item controle das crises apresentado pela maior parte da amostra, é um dos fatores importantes para os epiléticos, podendo influenciar diretamente na sua qualidade de vida.

Alguns pais, principalmente pais das crianças que não têm controle adequado das crises, ao intervirem na fala dos filhos, relataram um medo exagerado de contrariá-los, deixá-los nervosos e assim causar uma crise:

- O M.A. é um menino impossível e não aprende nada na escola. É muito nervoso principalmente em casa. Às vezes eu perco a paciência, não sei como tratar com ele. É cada dia mais agressivo, mas eu fico pensando que se eu começar a falar demais com ele, ele fica mais nervoso e pode até começar as crises de novo. Já estou até doente...(M. A).

- Às vezes o L.P. fica sentido comigo ou com a mãe dele com o jeito que nós tratamos ele, mas a gente só quer proteger, fazer de tudo para ele não ter mais crises. (P. R.).

Dessa maneira, puderam ser identificados comportamentos inadequados dos pais, que, na ânsia de proteger os filhos, acabam superprotegendo-os. E os filhos possivelmente poderão, em determinadas situações, supervalorizar o problema, alarmando os pais e perdendo as noções de limite. Nesse sentido, os estudos de FORD *apud* SOUZA & GUERREIRO (1996) demonstram que os pais tornam-se confusos e medrosos quanto aos limites de disciplina que podem exigir da criança, temendo que a tensão e a frustração possam precipitar crises.

A seguir, os gráficos 2, 3 e 4 (p. 90 e 91), permitem evidenciar que, em geral, as crianças e adolescentes epiléticos vivem bem e apresentam bom senso de bem-estar, pois, para eles, a percepção que apresentam de sua saúde são avaliados pela maioria como bons, além da maioria (67,5%) se identificarem como pessoas felizes.

GRÁFICO 2 - Percepção de Bem Estar Apresentado Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos

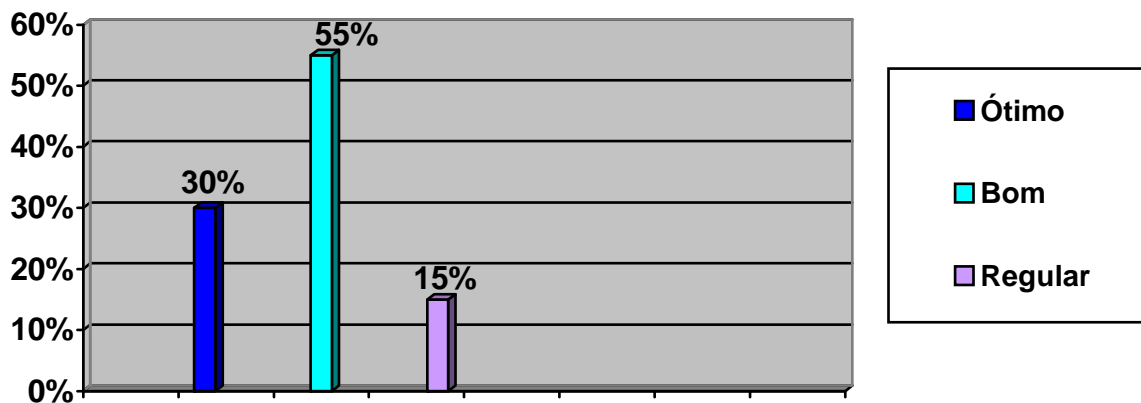
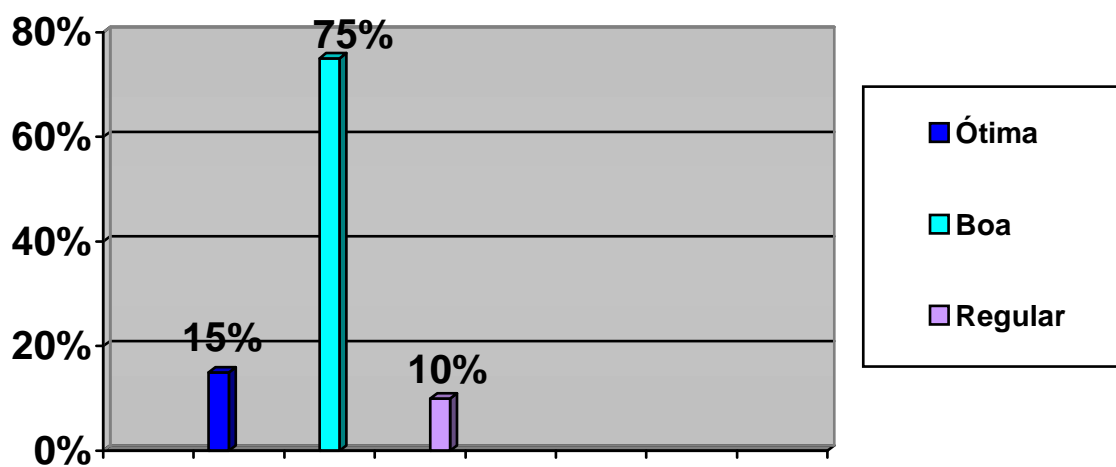
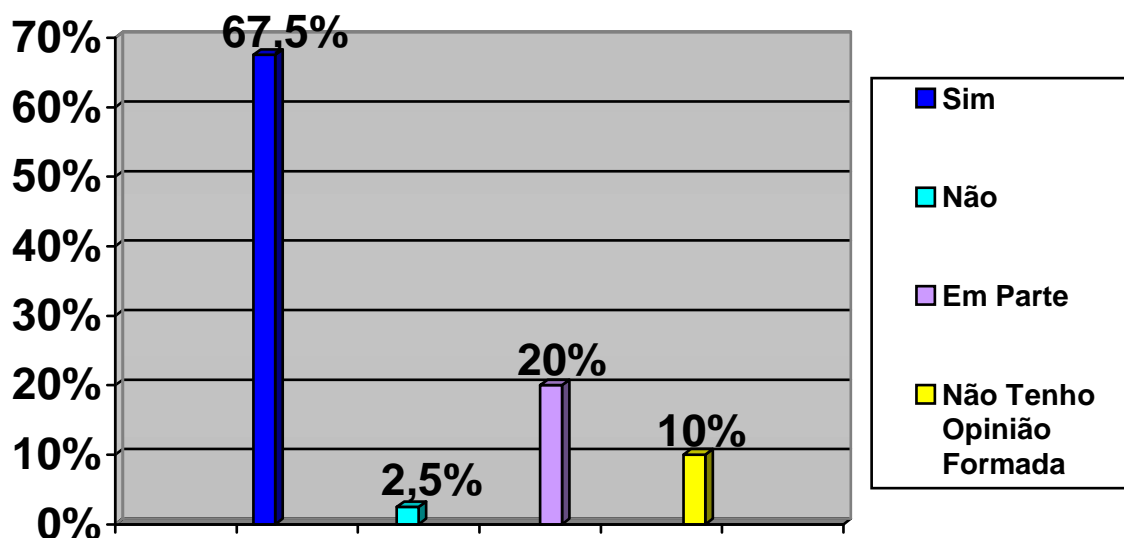


GRÁFICO 3 - Percepção de Saúde Apresentada Pelas Crianças e Adolescentes Epiléticos



**GRÁFICO 4 - Sentimento de Felicidade
Apresentado Pelas Crianças e Adolescentes
Epiléticos**



Provavelmente, esses dados sugerem uma percepção limitada ao controle das crises, ao fato de levarem uma vida normal dentro do possível, frequentando escolas regulares, brincando como outras crianças da mesma idade e não relacionando esses itens às possíveis dificuldades emocionais ou comportamentais que foram identificados através das mães e da minha própria observação (comportamentos de timidez, impaciência, foram evidentes em grande parte da amostra, talvez pela dificuldade em tratar seu problema).

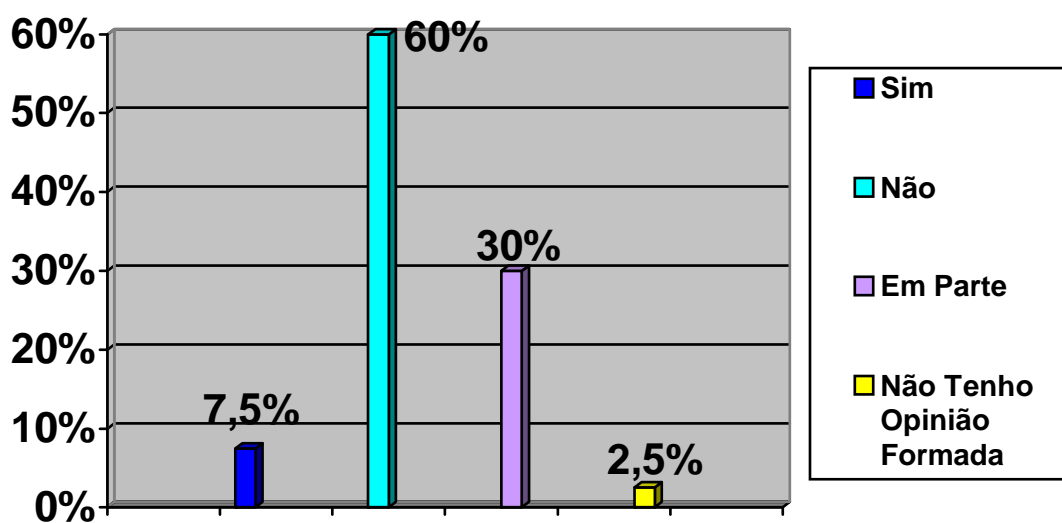
Nessa perspectiva, SOUZA & GUERREIRO (1996) esclarecem que qualidade de vida do epilético ou o grau de desvantagem que uma pessoa experiencia como resultado da epilepsia pode ser determinado tanto pela percepção de quanto a doença alterou sua vida, como pelas manifestações clínicas da mesma (frequência, tipo e severidade das crises). Dessa forma, problemas sociais ou emocionais podem interferir tanto quanto as crises na percepção de qualidade de vida do epilético.

Dessa forma, o impacto da epilepsia na vida dessas pessoas está diretamente ligado às perspectivas de futuro, de desempenho de habilidades e

nas possibilidades de adaptação e sucesso. Para isso, a participação e esforço da família e do epilético é fundamental.

No que diz respeito ao relacionamento do epilético com a família, pode-se verificar no gráfico 7 (a seguir), que em 60% dos casos pesquisados a epilepsia não interfere nessa relação. No entanto, justificativas como: superproteção, o fato de não os deixarem "fazer nada", dificuldades de relacionamento com pais e irmãos devido ao nervosismo, intolerância e a impaciência, foram relacionadas como elementos que provocam dificuldades ou limitações no relacionamento de 37,5% dos epiléticos com as respectivas famílias.

GRÁFICO 7 - Avaliação dos Epiléticos Quanto à Possível Interferência da Epilepsia no Seu Relacionamento Com a Família



GRÜNSPUN (1992) explica que o epilético apresenta, geralmente, situação de dependência dos pais, vinculadas às crises e a seus sistemas de relações afetivas. É por essa razão, que as dificuldades de comportamento evidenciam-se principalmente no ambiente familiar, podendo levar a reações anti-sociais do epilético.

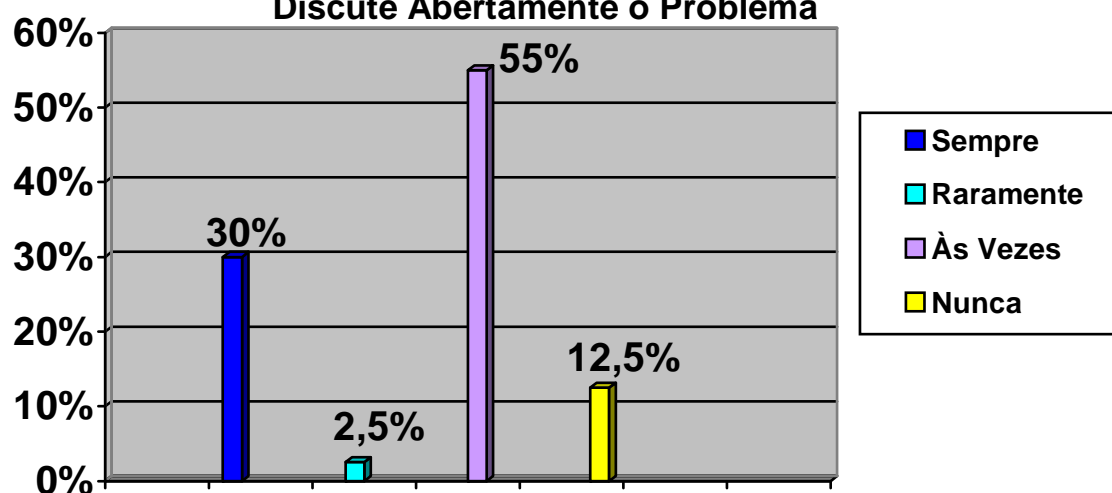
Quanto aos irmãos, muitas vezes surgem dificuldades de relacionamento devido ao fato deles se privarem da atenção dos pais, os quais dispensam cuidados extras ao filho com problema. Nesse aspecto destacamos o relato de um epilético: *Minha mãe preocupa demais comigo, quando tenho as crises ela manda minha irmã ir comigo na escola e depois voltar junto também.*(A.R. R).

Nesse sentido, SOUZA & GUERREIRO (1996) explicam que as reações dos pais, as variáveis familiares estão relacionadas ao comportamento das crianças e adolescentes, pois afetam o sentido de competência e autonomia da criança e aquilo que eles permitem ou não à criança fazer, interfere no que elas sentem que é possível fazer.

Desta forma, constata-se que a epilepsia influencia ou compromete a dinâmica familiar, no sentido de que é difícil compreender e adaptar-se a esse fenômeno imprevisível.

No gráfico 6 (pág. 94) os dados revelam que no ambiente familiar, possivelmente pelo despreparo ou falta de habilidade para tratar o problema, os momentos ou possibilidades de discutir abertamente essa questão são restritos para a maioria (55%) dos epiléticos, os quais relatam que às vezes a discussão ocorre.

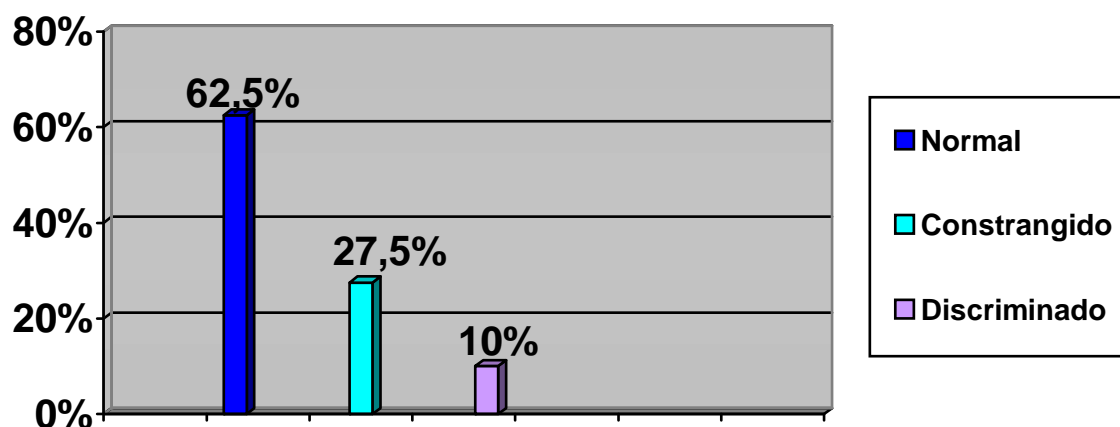
GRÁFICO 6 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que a Família Discute Abertamente o Problema



Nesse contexto, a Liga Brasileira de Epilepsia (2001) explica que as atitudes dos pais em relação aos filhos epiléticos, muitas vezes, fazem surgir alterações de comportamento e personalidade, tornando a criança isolada, pois as habilidades sociais de relacionamento não são aprendidas e ela permanece insegura e imatura socialmente.

Quanto aos aspectos pessoais, os dados apresentados no gráfico 5 (pág. 95) revelam que a maioria (62,5%) diz não apresentarem sentimentos negativos ou não se sentirem estigmatizados, reagindo normalmente ao se identificarem como epiléticos. No entanto, sentimentos de discriminação ou constrangimento estavam presentes em 37,5% da amostra, sendo que esses sentimentos foram observados em epiléticos acima de 12 anos (apenas uma criança tinha 11 anos).

GRÁFICO 5 - Sentimentos Descritos Pelas Crianças e Adolescentes ao se Identificarem Como Epiléticos



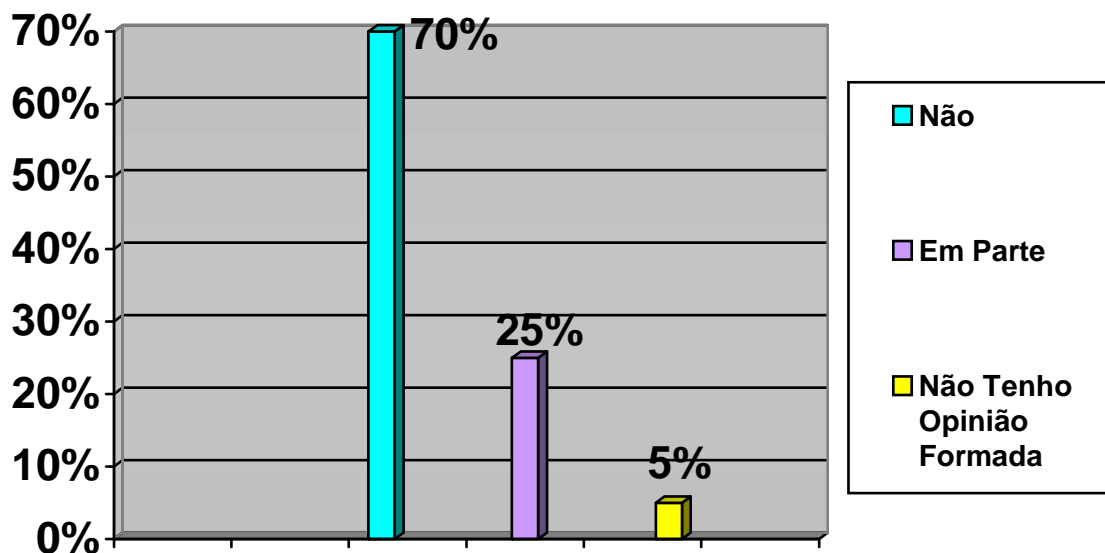
SEPÚLVEDA (2000) esclarece que o adolescente é particularmente preocupado com a aparência, tem necessidade de se igualar aos companheiros; busca sua identidade pessoal e tem urgência de se libertar da dependência dos pais. Assim, o uso constante de medicamentos e a expectativa criada com a imprevisibilidade das crises tornam-se intoleráveis para o adolescente, que ao saber das implicações sociais pode refutar o diagnóstico ou omitir sua condição.

Nessa fase conflituosa, caracterizada por mudanças hormonais e físicas, o apoio e encorajamento da família são fundamentais, pois se o adolescente conhece os mecanismos que causam a epilepsia, suas causas mais comuns, as reações emocionais, será mais fácil conseguir melhor estabilidade emocional.

Deve-se ressaltar a importância do papel do médico e sua relação com o adolescente, no sentido de orientar e devolver-lhe a confiança, garantindo que o adolescente seja sincero ao falar de seus problemas e ao mesmo tempo seja entendido e ajudado.

No que se refere à interferência da epilepsia na realização das atividades diárias, os dados mostram que a epilepsia não interfere nas atividades de 70% dos epiléticos. Contudo, uma outra parcela (25%) revela uma interferência parcial da epilepsia em suas atividades, como mostra o gráfico 8 (abaixo).

GRÁFICO 8 - Entendimento das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Interferência da Epilepsia nas Suas Atividades Diárias



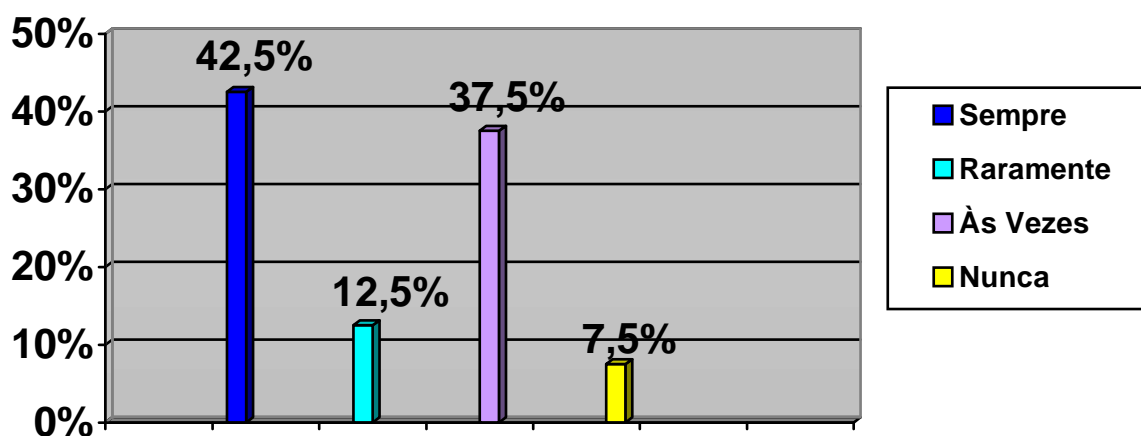
A pessoa portadora de epilepsia deve ser estimulada por todos (escola, família, amigos, médicos) a levar a vida tão próxima da realidade quanto for possível, pois se entende que dentro das limitações que a própria doença implica, o "sentir-se igual aos outros" é imprescindível para que ela atinja seu desenvolvimento vital.

Dessa forma verifica-se que a maioria das crianças e adolescentes epiléticos revelam levar uma vida normal. Isso provavelmente se deve ao fato de ter tratamento adequado, controle das crises e com poucos efeitos indesejados.

Quanto à participação em atividades esportivas/recreativas, podemos verificar no gráfico 9 (a seguir) que, 42,5% das crianças e adolescentes epiléticos revelaram participar sempre de atividades esportivas ou recreativas, enquanto 50% não as realizam regularmente (12,5% raramente; 37,5% às vezes). Entre os espaços diversos para a realização dessa prática, foram citados (além da escola) clubes, praças, ruas, quintais e fazendas. (Houve crianças que citaram mais de um desses espaços, além da escola). As atividades esportivas citadas e realizadas na escola foram handebol, vôlei, futebol e peteca, revelando

a realidade das aulas de Educação Física, que se resumem basicamente à prática de um desporto. Nos outros espaços foram citadas atividades como "jogar bola", pular elástico, andar de bicicleta, "lutas", natação, queimada, "bete", vôlei, jogo de amarelinha, jogo de futebol, jogo de peteca e subir em árvores.

GRÁFICO 9 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que Participam de Atividades Esportivas



Esses dados permitiram constatar que das 17 crianças que sempre realizam alguma atividade física, inclusive nas aulas de Educação Física, dois alunos omitem sua condição epilética na escola e não nos permitiu que os identificassem aos respectivos professores, como nos relataram:

- 1- *Na escola eu não contei pra ninguém nem deixei minha mãe falar que eu era epilético.(R..L. M.)*
- 2- *Eu nunca contei essas coisas na escola. Só falo disso se alguém me perguntar, se não fico na minha. (A. R).*

Constatamos que o grupo correspondente aos alunos que, às vezes (37,5%) ou raramente (12,5%) realizam atividades esportivas ou recreativas (gráfico 9, pág. 97), embora não sejam dispensados das aulas de Educação Física, não realizam todas as atividades práticas propostas, participando

passivamente de algumas atividades consideradas de risco pelo professor e, um deles participa apenas das aulas teóricas de Educação Física, realizada em sala de aula, como nos relatou L. M.: *não gosto de fazer Educação Física. Prefiro ficar no banco. Só assisto às aulas na sala.(J. P.).*

Por outro lado, pode-se verificar que, embora sejam dispensados de participar em algumas atividades práticas nas aulas, ou mesmo fazer apenas aulas teóricas de Educação Física, somente três alunos se restringiram ao espaço escolar. Dessa forma, a realização de atividades esportivas/recreativas ocorre em outros espaços, como quadras, clubes e ruas, possivelmente sem a supervisão de alguém capaz de avaliar os riscos envolvidos.

Conforme relato de dois professores, percebe-se que o próprio aluno epilético se mantém mais distante, à margem das atividades, com medo que possa ocorrer uma crise e se machucar.

A não participação em atividades recreativas/esportivas foi relatada em 7,5% das crianças e adolescentes (gráfico 9, pág. 97), sendo alunos dispensados das aulas de Educação Física e que não participam de outras atividades em outros espaços, como nos relataram dois alunos:

- 1- *Eu já não fazia Educação Física porque o professor já me dispensava. Agora estou trabalhando e estudando a noite, então agora não preciso fazer mesmo.(A.R.)*
- 2- *Eu fiquei dispensado de fazer Educação Física porque minha professora acha que se eu tomar muito sol eu sinto mal e também porque sou muito branco.(S.E.L.)*

Observa-se que essas crianças e adolescentes não têm recursos suficientes para terem acesso a clubes e outros espaços de lazer, promovendo ainda mais a exclusão. Além disso, os que freqüentam esses espaços não têm acompanhamento de profissionais capacitados para orientá-los. Nesse sentido, a Educação Física enquanto prática pedagógica e social não pode permitir que fiquem privados do direito de acesso ao esporte e ao lazer.

Assim, é função de toda a escola, especialmente do professor de Educação Física, reverter esse quadro, incluindo-os nas atividades e usando de mecanismos que assegurem a esses alunos uma participação mais efetiva, na busca por uma melhor qualidade de vida.

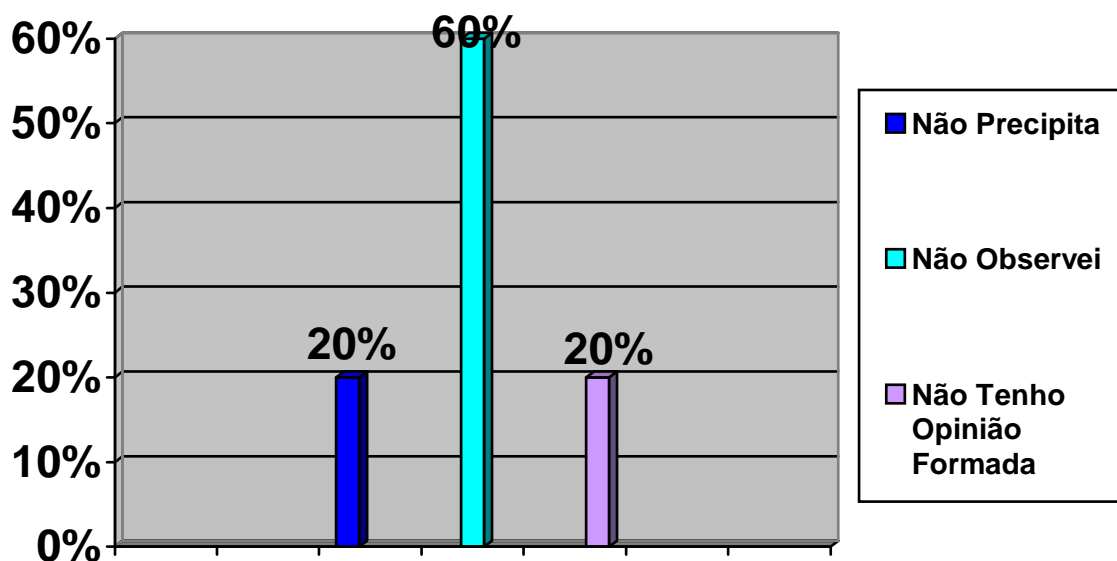
JÉBER (1997) relata que, os professores, na sua prática pedagógica, podem demonstrar aos alunos que a Educação Física substancialmente lida com os movimentos, mas são necessários o diálogo e a reflexão para que a aprendizagem do valor humano seja a maior conquista.

Nesse sentido, REISSNER (1996) explica que as crianças com epilepsia enfrentam muitos desafios difíceis, referentes aos sentimentos positivos sobre si mesmas e a autoaceitação. Dessa forma, a limitação nas atividades esportivas e recreativas que às vezes é necessária poderá comprometer ainda mais seu senso de confiança e sua convicção geral de ser "bom o suficiente".

Quanto à atividade física, PENICHE (1975) revela que sua prática regular em geral resulta em vários benefícios para a criança, ajudando-a a conseguir um melhor controle da doença, visto que provoca a sensação de ajuste social, diminuindo ou desaparecendo o complexo de inferioridade. GUERREIRO & GUERREIRO (2001) citam que a prática esportiva é indicada para os pacientes que têm doença estável e tratamento bem adaptado. Para esses, a atividade traz benefícios, como: ganho de auto estima e autoconfiança, maior convívio social, noção de trabalho de equipe, redução da ansiedade, da depressão, do estigma, regularização do sono, além de benefícios físicos, como: aumento da capacidade aeróbica, aumento do trabalho cardíaco, aumento da massa corpórea e redução da frequência das crises durante a prática esportiva. Nesse sentido, a Liga Brasileira de Epilepsia (2001) diz que a criança com epilepsia não deve ficar excluída das aulas de Educação Física, pois a prática de exercícios ajuda a criança a se desenvolver. No entanto, devem ser evitadas atividades que representem maior risco à saúde e à prática excessiva de qualquer atividade.

Ainda com relação à prática de atividades físicas, o gráfico 10 (pág. 101) revela que a maioria dos epiléticos nunca observou (60%) ou não acredita (20%) que a atividade física possa precipitar uma crise epilética, possivelmente porque nunca tenha ocorrido uma crise em momentos de realização dessas atividades, mesmo porque essa prática não é regular para a maioria dos epiléticos.

GRÁFICO 10 - Entendimento dos Epiléticos Quanto a Questão da Atividade Física Precipitar Uma Crise



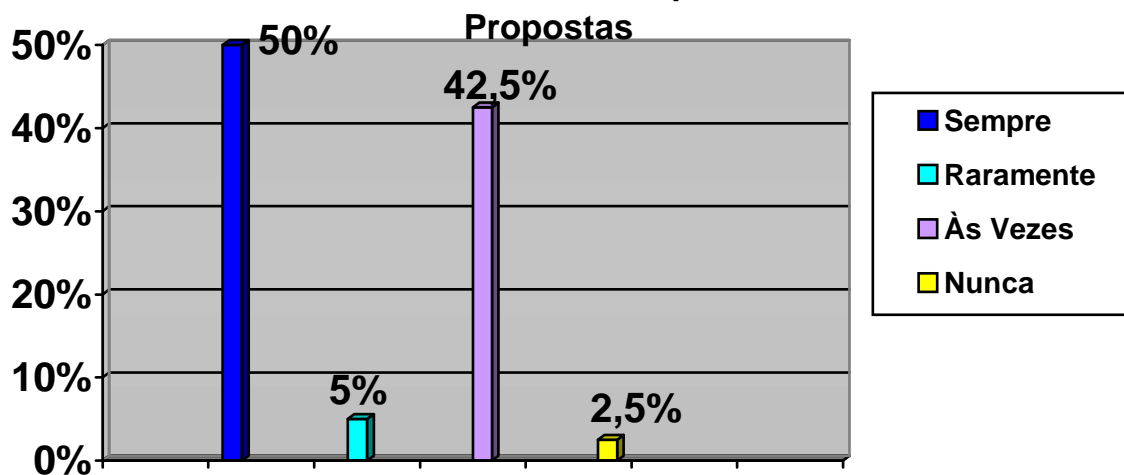
Esses dados vêm corroborar com estudos de ARIDA *et al* (1999) que comprovam que a atividade física em geral não é um fato indutor das crises e que pacientes epiléticos devem ser incentivados a participar de programas regulares de atividades físicas, os quais promovem efeitos benéficos tanto físicos quanto psicológicos.

Muitas vezes, as restrições sofridas pelos filhos epiléticos em relação à prática de atividades físicas decorrem de reações inadequadas dos pais e professores, baseadas em crenças, mitos e informações errôneas difundidas pela sociedade, tornando-os receosos e apreensivos em submeter os filhos ou alunos a essa prática. Dessa forma, o fato da maioria revelar não ter observado o efeito da atividade física em relação às crises é sugestivo de uma tendência inconsciente, baseada nas atitudes superprotetoras dos pais e professores.

Nesse sentido, os médicos entrevistados relataram que em geral indicam a prática de atividade física, pois havendo controle adequado das crises, não há restrições. Ressalta ainda um dos médicos que, embora seja solicitado por pais ou professores, ele não fornece atestados para afastamento das aulas de Educação Física, por considerar essas atividades estimulantes para a melhora do bem-estar físico, social e mental dos pacientes.

Pode-se verificar, também, que ao serem perguntados se eram estimulados a participarem das atividades escolares, 50% dos epiléticos revelaram que sempre são estimulados a participarem de todas as atividades propostas e 42,5% às vezes são estimulados à participação (Ver gráfico 11, abaixo).

GRÁFICO 11 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto à Frequência Com Que São Estimulados Pela Escola a Participar das Atividades



Esse dado reforça a hipótese de GUERREIRO & GUERREIRO (2001), na qual a superproteção, a rejeição ou as baixas expectativas dos professores e familiares acabam excluindo as crianças de determinadas atividades. Os autores reforçam ainda que, quanto à capacidade intelectual, a maioria das pessoas com epilepsia não difere do resto da população.

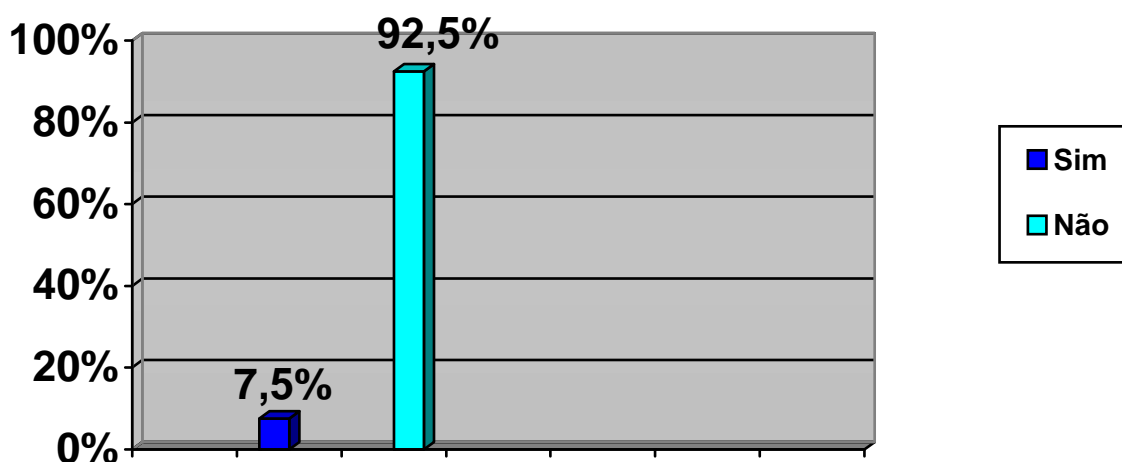
Na abordagem de GRÜNSPUN (1992), ele escreve que devido à inquietude, instabilidade, explosividade e exigências, essas crianças criam desde o início de sua vida escolar, problemas de adaptação, sendo dificilmente aceitas em seu meio, apresentam vários problemas de conduta que, por sua vez, podem refletir na sua percepção de qualidade de vida.

De acordo com os médicos, a criança ou o jovem epilético cujas crises são controladas pode corresponder à mesma carga de solicitação que qualquer outra não epilética, além de que, a exclusão das atividades pode causar problemas emocionais e limitar a aprendizagem.

Ao serem indagados se nas aulas de Educação Física são tratados de maneira diferenciada, pode-se verificar no gráfico 12 (a seguir) que 7,5 % dos alunos percebem um tratamento diferente nas aulas de Educação Física, pois

relataram situações como: *a professora não força muito; não precisa fazer tudo; participa só na aula; não pode nadar; os colegas ajudam no jogo*. Mas 92,5% dos casos, não observaram tratamento diferenciado nas aulas.

GRÁFICO 12 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto a Um Possível Tratamento Diferenciado Recebido nas Aulas de Educação Física



As situações relatadas sugerem a baixa expectativa dos professores em relação ao desempenho desses alunos. Esse comportamento decorre de crenças e ignorância, que geram medo e apreensão dos professores em submetê-los a determinadas situações ou atividades, receosos de uma crise.

Entretanto, ao avaliar o preparo da escola e dos professores para tratar as questões do epilético, 45% dos alunos avaliam que os professores e funcionários da escola não têm conhecimentos relacionados às questões da epilepsia, enquanto 45% não tem opinião formada sobre o assunto. O despreparo da escola para lidar com alunos epiléticos é relatado por 32,5% dos alunos, como mostram a seguir os gráficos 13 e 14 (a seguir).

GRÁFICO 13 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto ao Conhecimento Apresentado Pelos Professores e Funcionários da Escola Acerca das Questões Relacionadas à Epilepsia

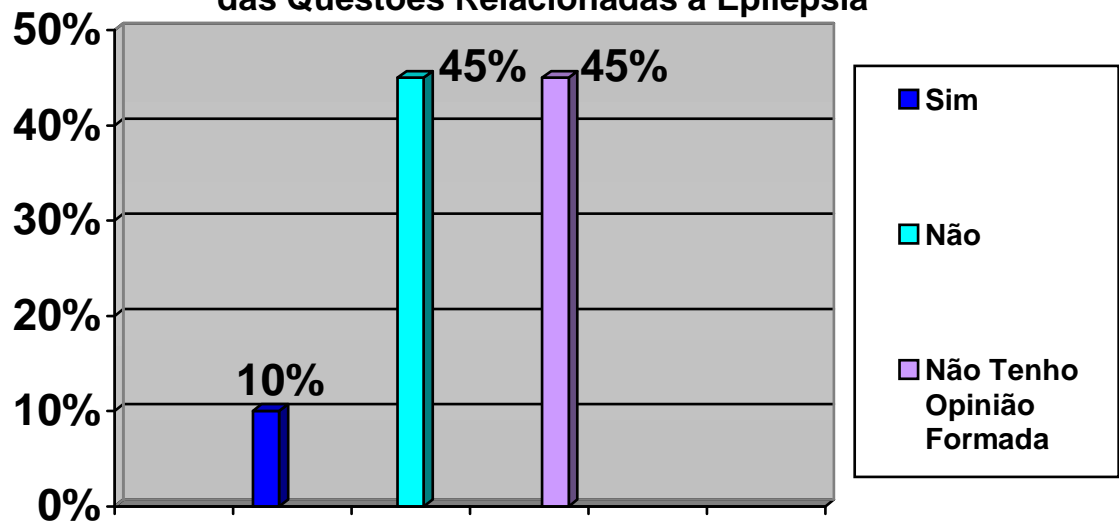
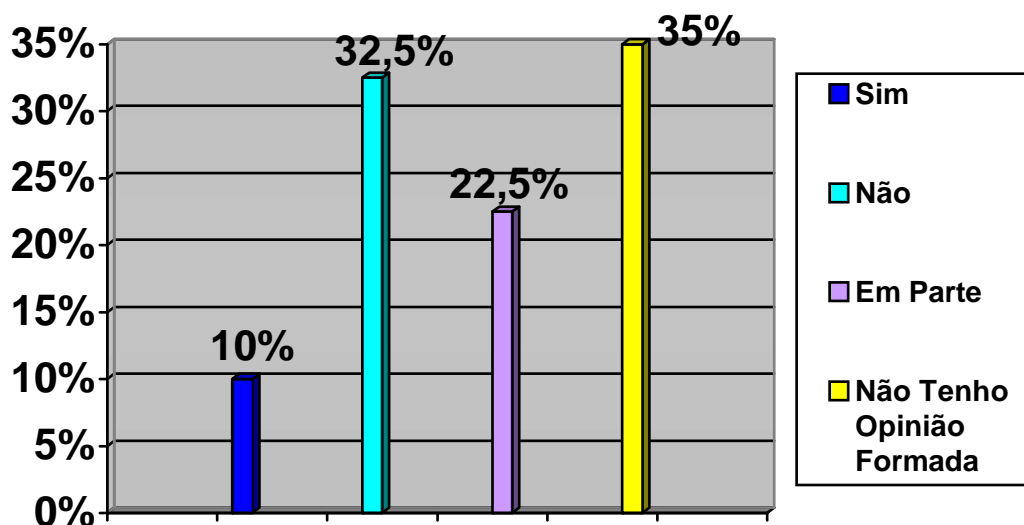


GRÁFICO 14 - Avaliação das Crianças e Adolescentes Epiléticos Quanto ao Preparo da Escola Para Lidar Com o Aluno Epilético



Esse despreparo da escola pode ser constatado e resumido na fala de uma das crianças:

Quando minha mãe foi me matricular nessa escola que tô estudando, eles não queriam, porque eles falaram que eu tinha que estudar na Santa Clara (escola especial). Aí minha mãe falou que eu não tinha nada porque eu tomava os remédios, mas era normal. Então minha mãe me levou lá e elas me viram, assim normal, e me matriculou. Ela falou que pensou que eu era doente da cabeça.(N.P. S).

Reações inadequadas como estas, fazem com que o epilético se sinta diferente dos outros, frustrado e estigmatizado, levando a alterações de comportamento e personalidade.

Analisando essas observações, notamos que, de alguma forma, o estigma e o preconceito assumem papéis importantes no desajustamento social e emocional dos epiléticos. Na escola, há indícios de certa relutância em aceitar alunos epiléticos ou tendência em tratá-los simplesmente como... um deficiente, sem identidade social. SCHNEIDER *apud* TOMASINI (1998) observa que

aqueles que não apresentam sinais físicos de anormalidade são estigmatizados por não apresentar um perfil acadêmico

considerado normal e por isso, sofrem um processo de distanciamento e despersonalização nas escolas regulares, pois uma vez visto como "diferente" ele passa a ser sujeito de uma relação diferente nunca de uma relação normal (p. 117)

É comum entre profissionais de diversas áreas, inclusive o profissional de Educação Física, direcionarem suas atenções em função da aparente ou suposta incapacidade desses alunos especiais. É preciso inverter essa concepção e, por conseguinte, redirecionar as ações no sentido de permitir ou fazer emergir potencialidades e dar vazão às habilidades individuais.

É imprescindível que ações ligadas à área de Educação Física busquem o envolvimento e participação de crianças e adolescentes epiléticos nas várias atividades escolares, procurando assim, resgatar o direito à prática de atividades físicas, quer sejam como reabilitação, lazer ou competição.

Isto posto, faz-se necessário que a Educação Física, através de professores habilitados, promova espaços que permitam ao portador de epilepsia e ao grupo todo pensar e falar sobre o problema em todos os seus aspectos, mas de forma objetiva, racional e lógica. Dessa forma, estará contribuindo significativamente para o desenvolvimento e formação integral do cidadão, seja ele epilético ou não.

2.5.2 ANÁLISE DOS RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO APLICADO AOS FAMILIARES DOS EPILÉTICOS

Como bem expressa PENICHE (1975), a profissão de pai de família é uma das mais complexas da cultura atual, e, no entanto, é a única para a qual

não se recebe uma preparação prévia. Dessa forma, a aprendizagem se dá através de tentativas e erros.

O impacto da epilepsia pode desestabilizar a família, pois representa uma condição difícil a ser enfrentada, especialmente pelos pais que além de lidar com seus próprios sentimentos, às vezes confusos, tem que compreender e trabalhar os sentimentos e atitudes dos outros membros da família, o que é determinante para o controle das crises e o bem-estar dos filhos, sem o risco de estigmatizá-los.

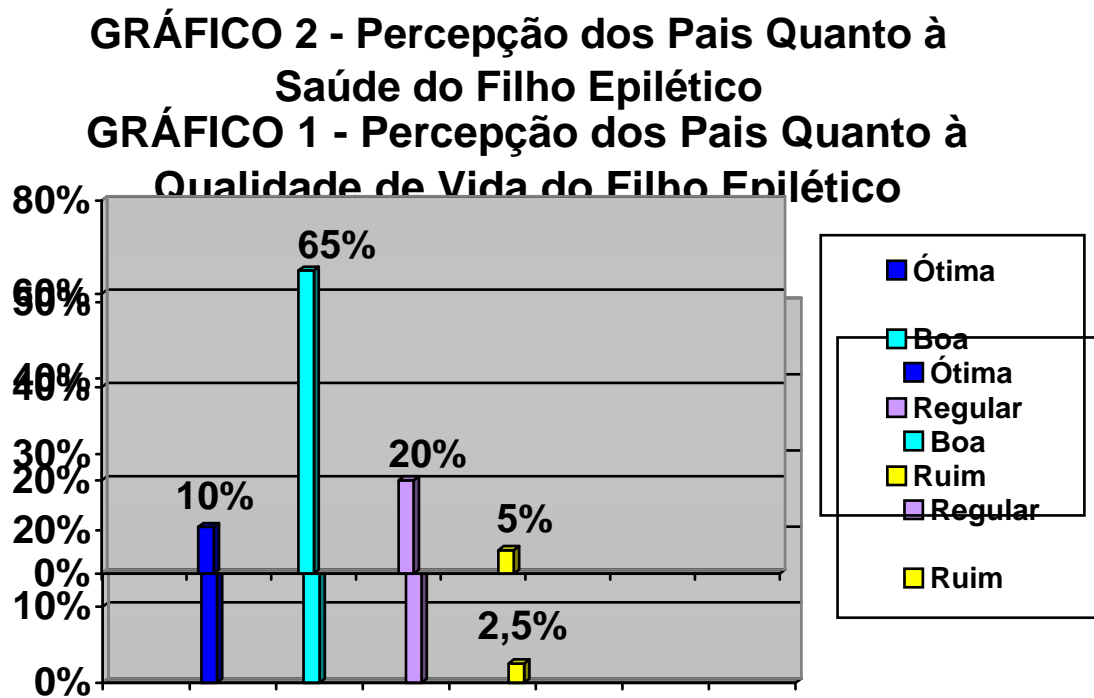
Diante do exposto, pode-se verificar que, como descreve GOFFMAN *apud* TOMAZINI (1988): *as influências do estigma não se limitam só ao indivíduo considerado diferente, elas se estendem para aqueles indivíduos que se relacionam com ele através da estrutura social* (p.117).

No entanto, esse ajustamento familiar será possível quando pais e filhos estiverem munidos de informações adequadas sobre o distúrbio, o tipo de tratamento e as possíveis reações e comportamentos decorrentes da epilepsia, para então saberem lidar com os filhos.

Conforme afirmam FERNANDES & SOUZA (2001) a qualidade da interação entre pais e filhos é responsável por problemas de comportamento e pelas competências da criança em casa e na escola. Acrescentam ainda que o desenvolvimento social e emocional prejudicados, conseqüentemente, altera a qualidade de vida da criança, sua adaptação ao tratamento e seu ajustamento psicossocial.

Neste trabalho, pais de crianças e adolescentes epiléticos, ao responderem às questões dispostas no questionário em anexo 4 revelavam aspectos importantes do relacionamento familiar, destacando sentimentos e comportamentos relativos aos filhos, nos níveis pessoal, social, cultural, permitindo compreender e complementar as informações dos filhos, professores e médicos, dando uma visão mais ampliada e segura do impacto da epilepsia na vida dessas crianças e na dinâmica da família.

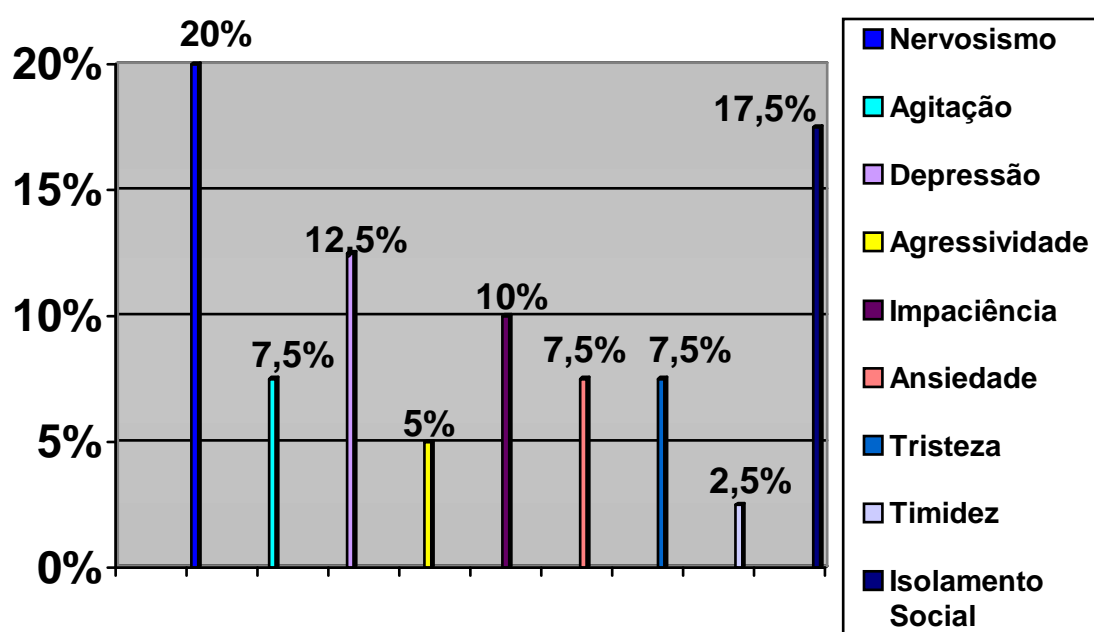
Analisando os resultados do questionário, foi possível verificar através dos gráficos 1 e 2 (p. 108 e 109) que, assim como os filhos, a maioria dos pais percebe a qualidade de vida e a saúde dos filhos como boas, revelando que esses dados estão vinculados principalmente ao fato das crises estarem sob controle,



pois de acordo com os pais, são elas que mais estresse causam à família.

Esta idéia pode ser reforçada pelo reconhecimento dos pais quanto a possíveis alterações de comportamento do filho epilético, onde se verificou que 57,5% dos pais identificaram alterações de comportamento como agitação, nervosismo, agressividade, impaciência, ansiedade, tristeza, timidez e isolamento social (fechado, com poucos amigos), conforme nos mostra o gráfico 3 (pág. 110).

GRÁFICO 3 - Problemas Emocionais e De Comportamento Identificados Pelos Pais Em Relação ao Filho Epilético



Os distúrbios de comportamento apresentados coincidem com relatos de autores como COELHO (1975), PENICHE (1975), REISSNER (1996), FERNANDES & SOUZA (2001), VINNING (1989), GUERREIRO & GUERREIRO (2001) entre outros, que revelam que distúrbios comportamentais como: depressão, ansiedade, baixa auto-estima e agressividade, têm alta prevalência em pacientes com epilepsia.

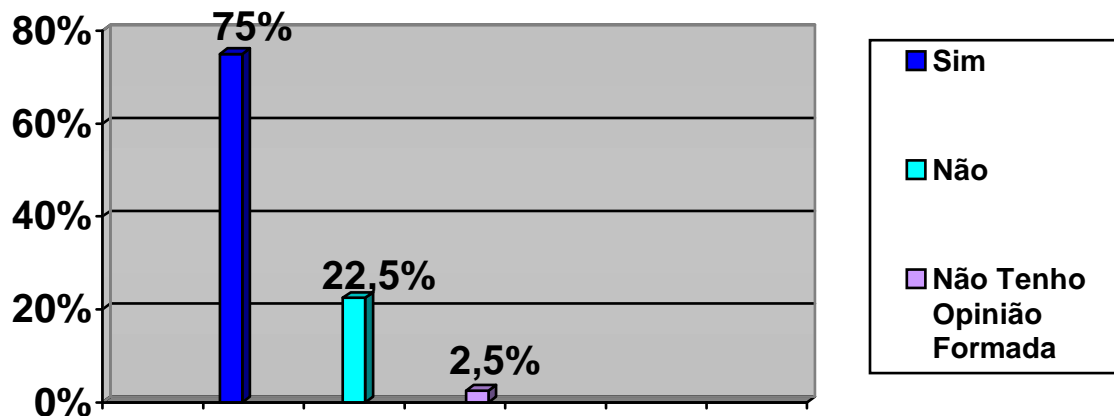
Tais distúrbios podem muitas vezes, prejudicá-los nas oportunidades de participação em atividades que promovem o desenvolvimento de habilidades físicas e sociais. Além disso, podem influenciar na qualidade de vida dos familiares e, sobretudo, do próprio epilético.

Nessa abordagem, FONTENELLE (2001) chama a atenção para o fato de que as crianças, que apresentam esses distúrbios de comportamento, em geral criam involuntariamente um desgaste familiar, devido sua agitação permanente, seu desinteresse pelas atividades escolares, sua inconstância na realização das tarefas ou das brincadeiras e com o seu "ar" alheio, de quem parece nunca ouvir as ordens. O desgaste familiar, por sua vez, transforma a convivência com o filho numa rotina desagradável e indesejável, que em última conseqüência, se traduz na criança, pela sensação de desamor, alterando sua qualidade de vida.

As conseqüências da epilepsia, principalmente quando iniciada na infância e adolescência, estão relacionadas à aprendizagem de conceitos errados, embasados em mitos e preconceitos passados pelos pais. Isto contribui para que essas pessoas apresentem distorções nos sentimentos e comportamentos, às vezes limitantes em seu crescimento e desenvolvimento pessoal. SOUZA & GUERREIRO (1996) esclarecem que os lapsos nas explicações dos pais, reforçam os medos, causam insegurança e podem influenciar no ajustamento comportamental e psicossocial dos filhos, porque alteram a maneira de lidar com o epilético.

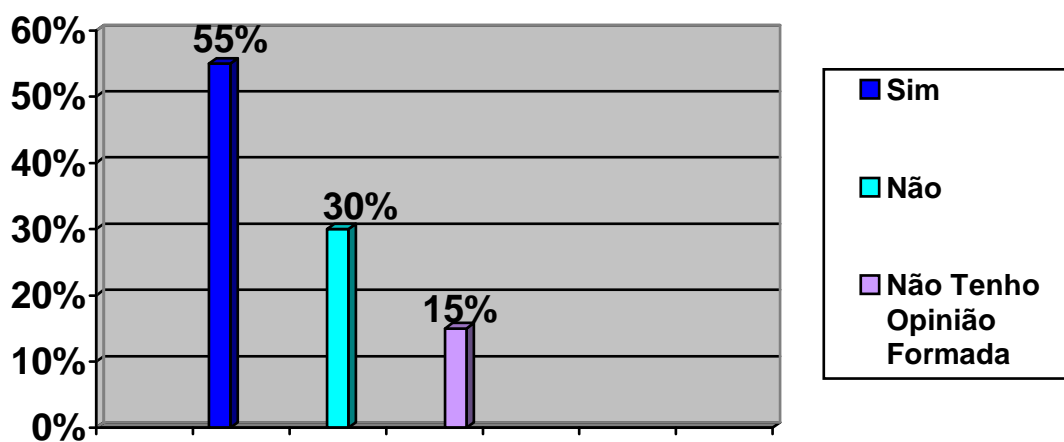
No que diz respeito à existência de crenças e preconceitos relativos à epilepsia pode-se constatar que 75% dos pais concordam que eles existam, como mostra o gráfico 6 (pág. 111). Esse dado sugere desinformação e atitudes inadequadas dos pais perante os filhos, a sociedade e a si mesmos, pois se sentem estigmatizados, podendo levar à conseqüente mal adaptação social do epilético.

GRÁFICO 6 - Opinião dos Pais Quanto à Existência de Crenças e Preconceitos em Relação ao Epilético



Embora reconheçam a existência de crenças e preconceitos, no gráfico 5 (a seguir), pode-se observar que a maioria dos pais (55%) declaram conhecer as manifestações decorrentes da epilepsia. Contudo, 30% revelam não reconhecê-las.

GRÁFICO 5 - Conhecimentos da Família Quanto às Manifestações Decorrentes da Epilepsia



O desconhecimento das manifestações epiléticas podem ser enumeradas através de alguns relatos significativos dos pais:

A gente sofre muito, não sabe porque dá isso, não sabe como fazer, se chora, se acode, se corre ou se reza...(M. A).

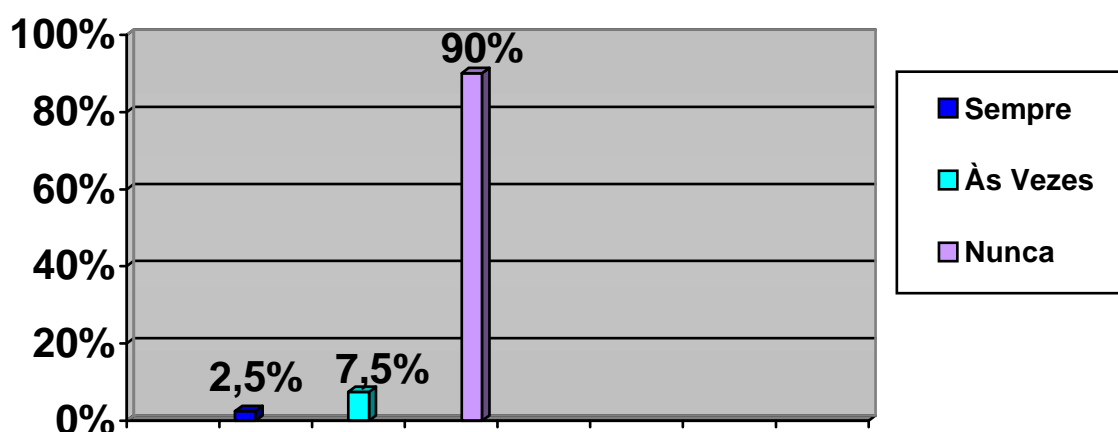
- 1- *Tem pessoa que põe muito medo na gente, que engole a língua, que não pode ter filhos, que se encostar na baba pega, é cada coisa que a gente nem sabe se é verdade mesmo. Cada crise parece que eu fico mais assustada, dessa última vez, ela ficou esquisita demais, repuxou para todo lado, demorou demais a voltar, pensei que ela ia morrer...(G.R.S.).*
- 2- *Olha como são as coisas: há muito tempo atrás eu tinha dó demais de uma vizinha que tinha um filho com essa doença, eu via o tanto que ela sofria, agora tô eu aqui com a A., com essa mesma doença. Será que tem alguma coisa a ver?*

Assim foi possível verificar através de conversas com os pais, uma quase total desinformação sobre as causas e conseqüências da epilepsia dos filhos, efeitos da medicação e possíveis efeitos colaterais. Constatamos em alguns pais um certo "despreparo" ou "desconforto" em referir-se ao filho pelo termo epilético, justificando que *ele não é epilético, só teve uma crise* ou *ele não tem epilepsia é disritmia*, revelando a carga do estigma estabelecido.

A identificação dos mitos pelos pais, representa um passo importante para a apropriação de informações úteis, objetivas e não esmagadoras ou ameaçadoras para enfrentar o problema. Além disso, cabe ao médico compartilhar essas informações com o paciente, com a família e a sociedade.

Um dado importante sugestivo da necessidade de maior assistência, que permita aos pais educarem-se sobre o trato com a epilepsia e o epilético, é o fato

GRÁFICO 4 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que Participam de Grupos de Apoio e Atendimento à Pessoa Epilética

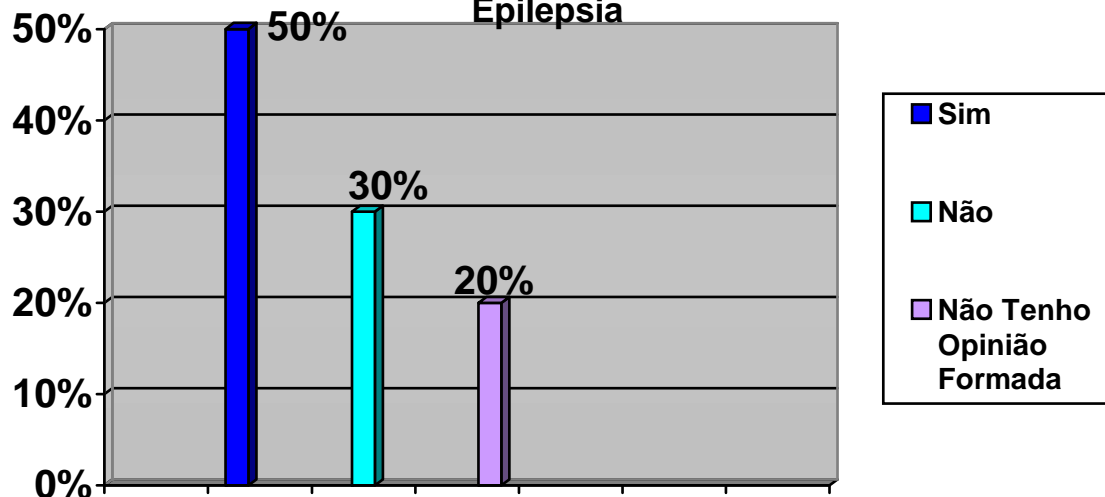


de 90% dos pais relatarem que não participam de grupos de apoio e atendimento à pessoa epilética conforme pode se observar no gráfico 4 a seguir, embora todos sejam ligados à Associação de Epilepsia.

Nesse caso podemos entender que os pais, ou não freqüentam as reuniões da Associação, apenas estão recebendo os medicamentos ou as reuniões não têm tido o alcance desejado. Alguns relataram a necessidade de atendimento de psicólogos para os filhos, enfim, reconhecem a necessidade de um atendimento integral da Associação, não se restringindo apenas à doação de medicamentos e eventuais reuniões.

A falta de habilidade para administrar a epilepsia no convívio familiar é verificada em 30% dos pais, enquanto 50% relatam haver um consenso na família sobre como lidar com a epilepsia, conforme observa-se no gráfico 7 (pág. 115).

GRÁFICO 7 - Opinião dos Pais Quanto à Existência de Um Consenso na Família Sobre Como Lidar Com a Epilepsia

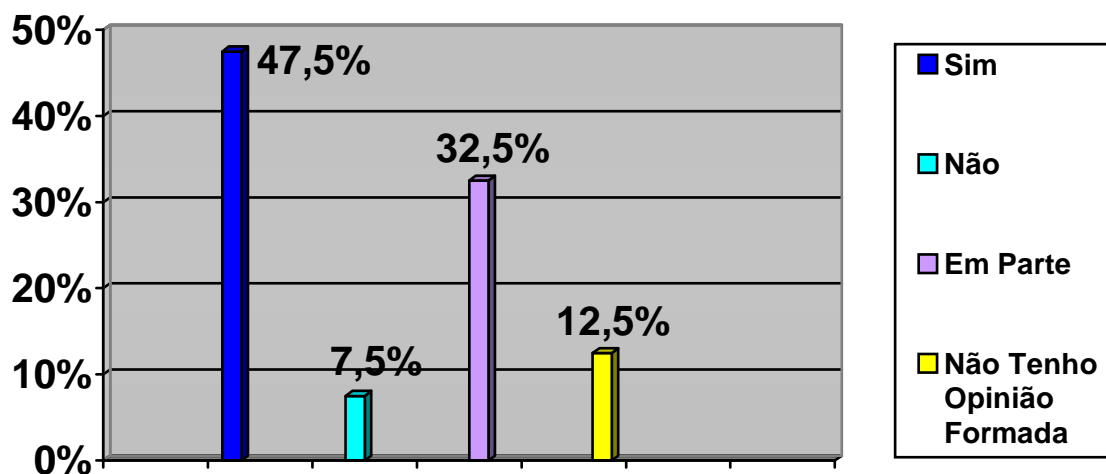


A expressão da dificuldade em lidar com o filho epilético, pode ser verificada no relato de um pai quando diz que *ele fica muito sentido com o jeito que a gente trata ele, mas nós só queremos o melhor pra ele, mas ele não entende e a gente sofre muito...*(P.R.).

Os pais que não têm essa habilidade são incapazes de discutir a epilepsia com naturalidade, não ensinam à criança que não há nada nela que seja estranho, vergonhoso, assustador ou mal compreendido, evitando reações negativas, explica REISSNER (1996).

É provável que atitudes positivas estejam contribuindo para tornar o epilético mais seguro e independente, como relatam 47,5% dos pais. No entanto, para 32,5% dos pais as atitudes familiares têm contribuído em parte para tornar o filho mais independente (ver gráfico 8, pág. 116).

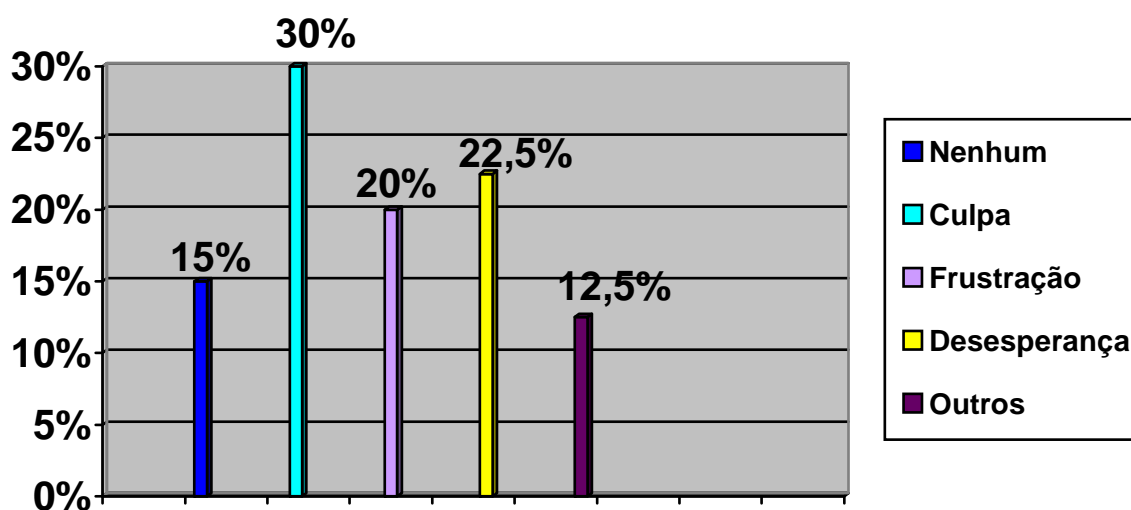
GRÁFICO 8 - Avaliação dos Pais a Respeito da Contribuição das Atitudes Familiares Para a Independência do Filho Epilético



Pode-se observar através de relatos de um dos médicos entrevistados, que a epilepsia em geral causa um impacto negativo nas relações familiares, na harmonia doméstica, pois a criança epilética é fragilizada por todos, em todos os aspectos e não raramente, apresenta problemas psicológicos de difícil tratamento.

A seguir, o gráfico 9 (pág. 117) mostra que, embora avaliem positivamente as atitudes da família em relação ao filho epilético, apenas 15% dos pais não revelaram sentimentos negativos relativos aos filhos.

GRÁFICO 9 - Sentimentos Apresentados Pelos Pais em Relação ao Filho Epilético



Foram identificados sentimentos de culpa (12%), frustração (20%), desespero (22,5%) e outros sentimentos, como: medo, pena, dó e preocupação, foram relatados por 12,5% dos pais (houve pais que relataram mais de um tipo de sentimento). Os sentimentos identificados reforçam a prevalência de crenças e preconceitos nas atitudes e comportamentos familiares, desenvolvendo superproteção ou rejeição do filho epilético, pois a angústia, o medo e a preocupação geram apreensão contínua, que o filho percebe. Nesse contexto, alguns relatos dos pais podem ser citados:

1- *Essa doença do C.V. me tira o sono e eu começo a rezar. À noite, enquanto eu não vejo ele chegar e tomar os remédios eu não durmo. Graças a Deus ele não sente nada, mas só de pensar que ele tem que tomar esse remédio eu já adoço. Eu não tenho sossego, não sai da minha cabeça que a culpa é minha, pois eu deixei ele cair da mesa quando era pequeno. (I. V. R.).*

3- *O M.A. é muito nervoso, toma os remédios, mas parece que não adianta muito. Eu fico muito preocupada e às vezes fico pensando se isso não é porque quando eu tive ele eu já estava velha... (M. A.)*

4- *O S.R. é o filho que toda mãe gostaria de ter, é carinhoso e apegado demais comigo. Quando eu penso nisso eu até choro porque ele tem essa doença porque eu tomei remédio para abortar ele, porque eu morava com a sogra as coisas eram muito difíceis. Eu sinto muita culpa disso. Deus me castigou.*
(R. M. A.)

Pode-se evidenciar pelos relatos, que ainda prevalecem entre os pais idéias arcaicas sobre a epilepsia, que os levam a buscarem explicações errôneas baseadas em superstições místicas, onde as pessoas são afligidas ou castigadas por terem pecado contra uma divindade.

Nesse aspecto, REISSNER (1996) esclarece que se os pais demonstrarem freqüentemente sentimentos de raiva, vergonha ou culpa sobre seu filho, estas mensagens poderão transmitir a ele a noção de que não é aceito nem respeitado tal como é, o que torna difícil à criança aceitar-se e respeitar-se, prejudicando a auto-estima.

Especialmente os sentimentos de preocupação, medo (justificado pelas mães como medo de morte durante a crise) e desespero revelam claramente a dificuldade dos pais em lidar com o problema dos filhos. Sentimentos de piedade promovem a dependência da criança, desencorajando-a sobre si mesma e frente ao mundo.

Na abordagem de REISSNER (1996) ela explica que:

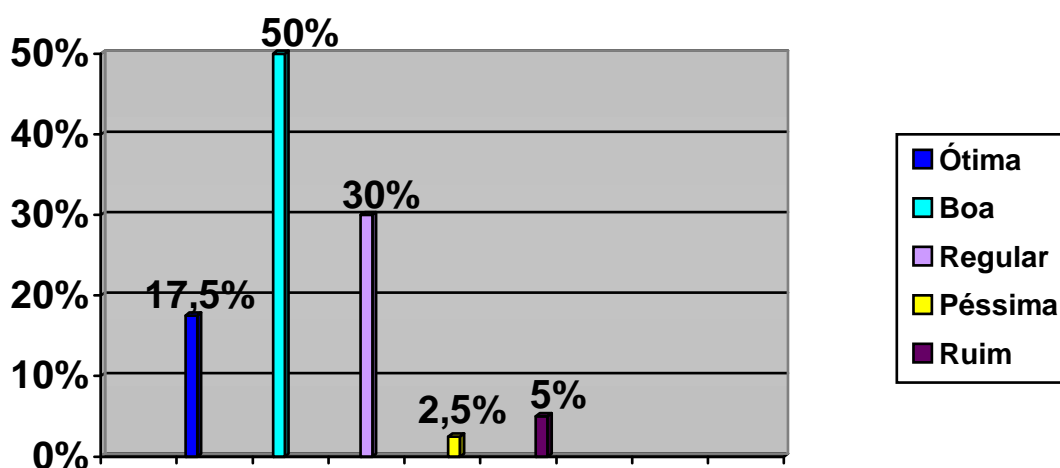
A criança com epilepsia precisa de uma atitude corajosa frente à vida; à qual obviamente é minada pela piedade. Se um pai pode caminhar em direção à aceitação da situação da criança e seus sentimentos sem a piedade, mas sim com coragem e fé na capacidade da criança de vencer suas dificuldades, a criança será ajudada em muito. (p.134)

Há um consenso na literatura, que comportamentos de superproteção ou rejeição dos pais e professores levam-nos a impor restrições desnecessárias e reduzir as expectativas quanto ao desempenho do epilético na escola, tanto com relação à aprendizagem quanto ao grau de adaptação social.

De acordo com SOUZA & GUERREIRO (1996), a baixa expectativa dos professores e pais que estimam as chances da criança na escola como pobres, a baixa estima da criança e a rejeição dos professores são fortes determinantes de baixo rendimento escolar, assim como fatores relacionados à epilepsia (frequência e grau de controle das crises, tipo de síndrome, idade de início) e a medicação utilizada podem interferir no desempenho da criança na escola.

A maioria dos pais pesquisados revelou que suas expectativas quanto ao desempenho do filho epilético na escola estão entre boas (50%) e regulares (30%), como pode-se observar no gráfico 10, a seguir .

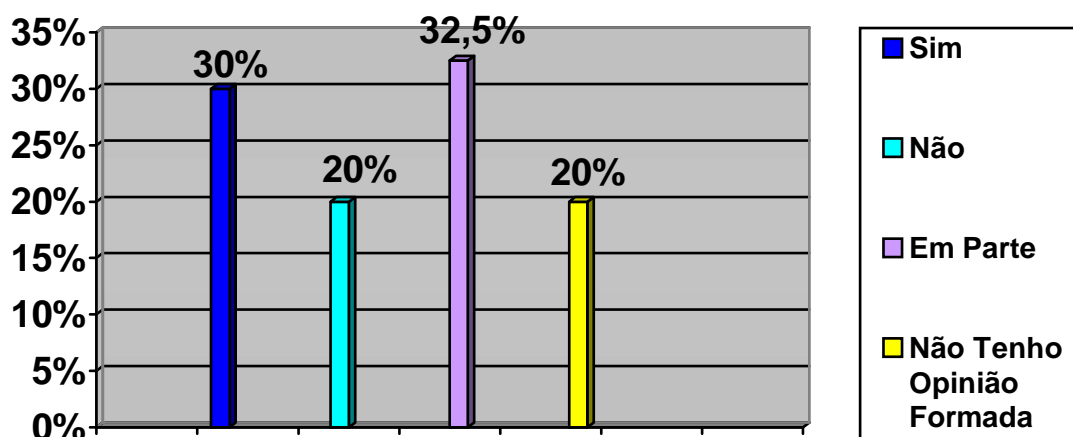
GRÁFICO 10 - Expectativa dos Pais em Relação ao Desempenho dos Filhos Epiléticos na Escola



Estes dados representam provavelmente as baixas expectativas dos pais de alguns epiléticos dado ao fato de grande parte das crianças apresentarem problemas de aprendizagem (embora estejam em escolas regulares, o que demonstra não haver déficit intelectual nas crianças), justificado pelas mães pela agitação, falta de atenção do filho nas aulas, inquietude e dos pais (principalmente dos meninos) descrevem comportamentos de hiperatividade dos filhos. A medicação também é citada como justificativa, pois *deixa a criança sonolenta*, prejudicando a aprendizagem e causando faltas das crianças à escola (que também ocorre devido às crises, explicam os pais).

A baixa expectativa dos pais pode-se justificar por acreditarem que a epilepsia prejudica o desenvolvimento mental, como relataram 30% dos pais, assim como 32,5% revelaram que a epilepsia prejudica em parte o desenvolvimento mental do indivíduo, como nos mostra o gráfico 11, a seguir. Isso sugere preconceitos e crenças antigas, nas quais a epilepsia era sinônimo de doença mental.

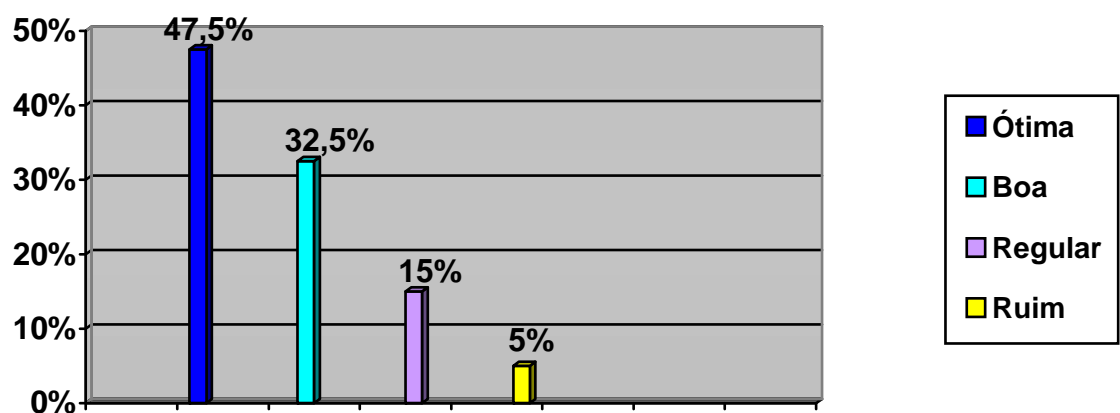
GRÁFICO 11 - Crença dos Pais Quanto a Prejuízos no Desenvolvimento Mental do Filho Epilético



GOMEZ (1971) esclarece que a maior parte dos epiléticos têm uma inteligência que pode incluir-se dentro dos limites da normalidade. A Associação Brasileira de Epilepsia (2001) explica que, embora a epilepsia não seja causa de retardo mental, as dificuldades de aprendizagem podem ocorrer pois a epilepsia pode estar acompanhada de alguma disfunção cerebral além de que a alta frequência das crises e crises prolongadas, interferem no processo de aprendizagem, assim como os medicamentos podem causar fadigas, sonolência e diminuição da atenção.

Com relação ao desempenho do epilético no lazer, os dados mostram que as expectativas dos pais são melhores do que na escola, pois como pode se observar no gráfico a seguir (gráfico 12), 47% dos pais avaliam o desempenho do filho epilético como ótimo e 32,5% tem boas expectativas quanto ao lazer dos filhos.

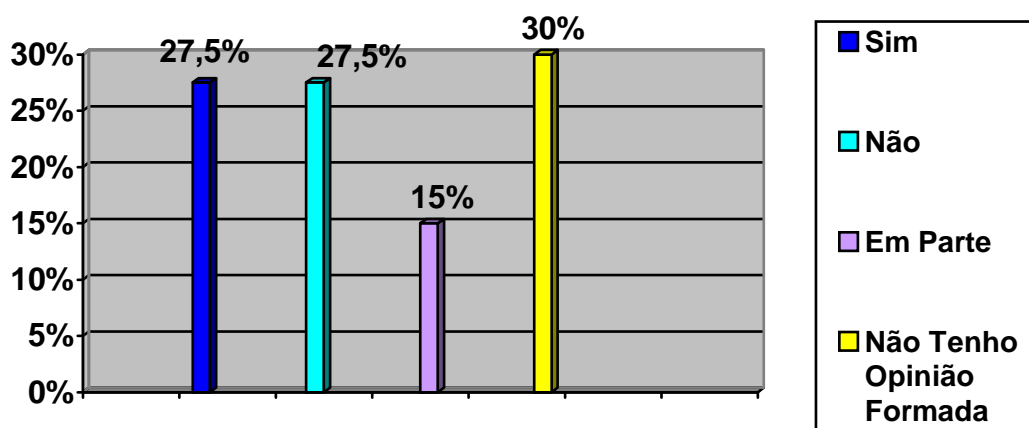
GRÁFICO 12 - Expectativa dos Pais em Relação ao Desempenho do Filho Epilético no Lazer



Foi possível perceber através de relatos dos pais, que esses dados estão relacionados à agitação, inquietude ou hiperatividade dos filhos, tendo em vista que alguns revelaram que *de vez em quando tem que "freá-los" pois não sabem ficar quietos*, sendo às vezes motivo de preocupação para os pais.

Através do gráfico 14, a seguir, pode-se notar que o mito de que a prática de atividades físicas (principalmente vigorosas), precipita uma crise epilética,

GRÁFICO 14 - Crença dos Pais no Sentido de que a Prática de Atividade Física Por Pessoas Epiléticas Precipita a Crise



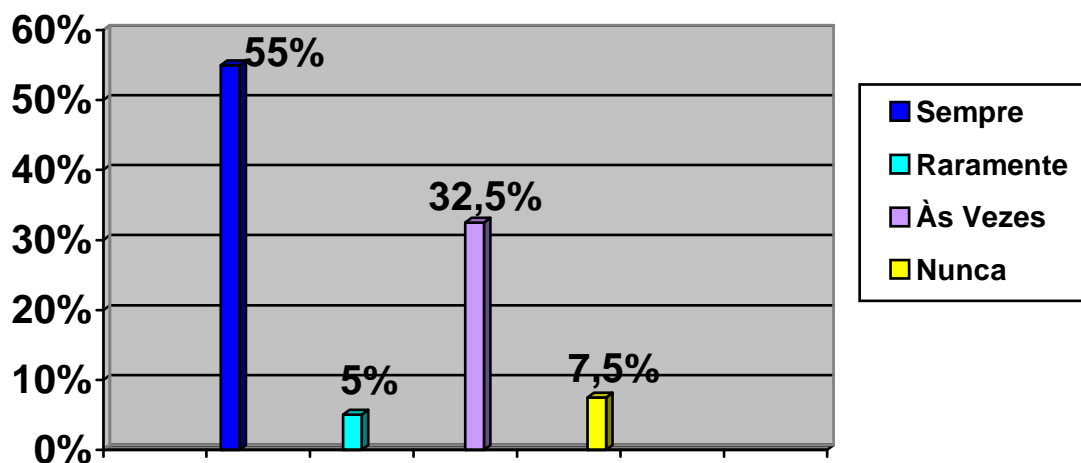
pode ser identificado em 27,5% dos pais e 15% acredita que atividade física, em alguns casos (em parte), possa provocar uma crise. Observa-se, ainda, que 30% dos pais não têm opinião formada sobre esse assunto. De qualquer forma, essa crença dos pais faz com que, muitas vezes, os filhos sofram restrições desnecessárias em relação a essa prática, fazendo que eles se tornem crianças isoladas, dependentes dos pais, deprimidas e imaturas.

Os benefícios que a prática de atividade física pode proporcionar à criança e ao adolescente epilético são vários, indo desde benefícios físicos e psicológicos até o controle ou diminuição das crises, melhorando a qualidade de vida dos mesmos. Vários autores defendem essa idéia, entre eles: PUPO (1971), PENICHE (1975), SOUZA & GUERREIRO (1996), ARIDA *et al* (1998), SANDER & HART (1999); GUERREIRO & GUERREIRO (2001), Associação Brasileira de Epilepsia(2001), entre outros. Há um consenso entre os autores que, havendo controle das crises, não há contra-indicações absolutas em relação à atividade física, devendo avaliar o risco a que se expõem as crianças e os outros. Para as pessoas que ainda têm crises, as restrições são maiores, mas a prática da maioria dos esportes é possível.

Os médicos, na sua experiência com epiléticos, observam que esses pacientes, quando estão mais ativos fisicamente, tornam-se mais ativos socialmente, melhoram a qualidade de vida e sentem mais seguros de si. Nesse sentido, é importante que os pais se eduquem a respeito da epilepsia, pois os filhos precisam ser ajudados para sentirem-se parte do mundo, envolverem-se com grupos sociais, salas de aulas, equipes esportivas e a atividade física que é um eficiente meio de integração, onde eles podem aprender algumas habilidades de competência pessoal e social. Contudo, deve-se ressaltar que esses grupos ou espaços devem estar preparados para receber a criança e o adolescente epiléticos e incluí-los em suas atividades.

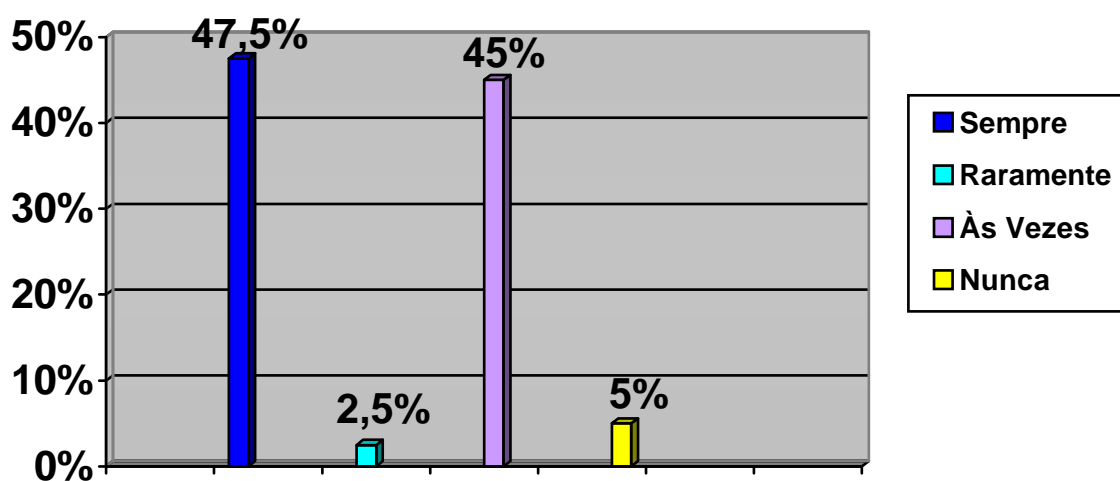
Ainda com relação à atividade física, os dados (gráfico 15, pág. 124) revelam que, embora acreditem que ela precipita uma crise epiléptica, a maioria (55%) relata que incentivam os filhos a praticar esportes, levar a vida o mais normal possível. Constata-se também que 32,5% dos pais às vezes incentivam os filhos, o que nos permite identificar sentimentos de receio, apreensão ou medo que os levam a comportamentos de superproteção dos filhos.

GRÁFICO 15 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que Incentivam os Filhos Epiléticos à Prática de Esportes



Nesse sentido, os médicos entrevistados relatam que, quando as crises são satisfatoriamente controladas, a família, em geral, não se opõe aos programas de atividades físicas. Mas, quando não são bem controladas, a família mostra apreensiva. Acrescentam ainda que, aqueles pacientes que procuram desenvolver alguma atividade física melhoram o quadro da doença, melhoram a auto-estima e a socialização, melhorando a qualidade de vida em geral. Provavelmente, esse comportamento dos pais contribui para que os filhos apresentem dificuldades em se integrar a grupos sociais, como pode se verificar no gráfico 13 (pág. 125), onde a maioria (52,5%) dos pais relata que os filhos se envolvem relativamente pouco com grupos de amigos; 47,5% dos pais reconhecem que os filhos participam sempre de atividades sociais.

GRÁFICO 13 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que o Filho Epilético Participa de Atividades Sociais e se Envolvem Com Grupos de Amigos



Essa relativa dificuldade de relacionamento social pode se refletir nas alterações de comportamento dos filhos, identificados anteriormente pelos pais (nervosismo, isolamento social, depressão, agressividade, impaciência, tristeza e ansiedade).

Quanto ao envolvimento e participação da criança e adolescente epiléticos nas aulas de Educação Física, os dados indicam que (gráfico 16, pág. 125), de acordo com 65% dos pais, os filhos participam sempre das aulas de Educação Física na escola, sendo a mesma percentagem mostrada no gráfico 17 (p. 125), indicando que esses alunos nunca foram dispensados das aulas. Contudo, pode se verificar também (gráfico 16, p. 125), que 27,5% dos filhos, às vezes, participam das aulas de Educação Física. Entre esses alunos, constatamos que 30%, às vezes, são dispensados das aulas, embora não tenham atestado de

dispensa, são excluídos de algumas atividades, às vezes a pedido dos pais, que, baseados em crenças, superprotegem os filhos.

GRÁFICO 16 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos Participam das Aulas de Educação Física na Escola

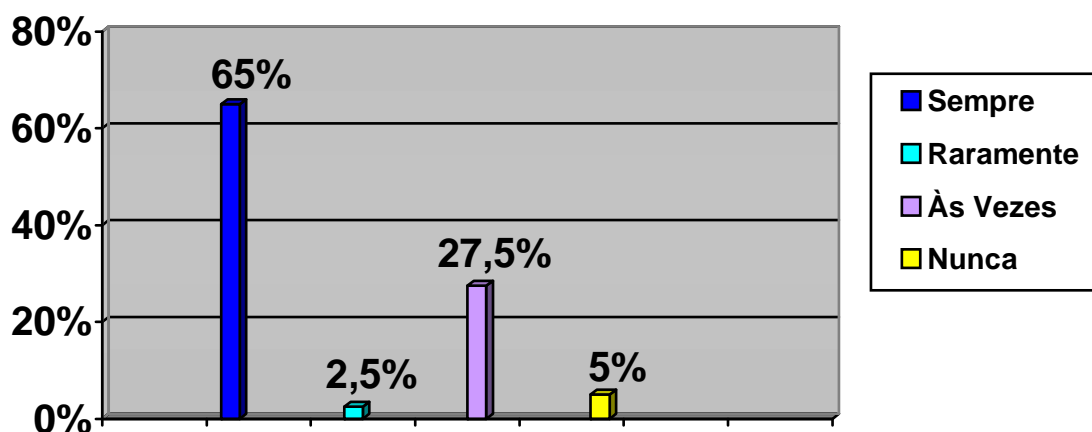
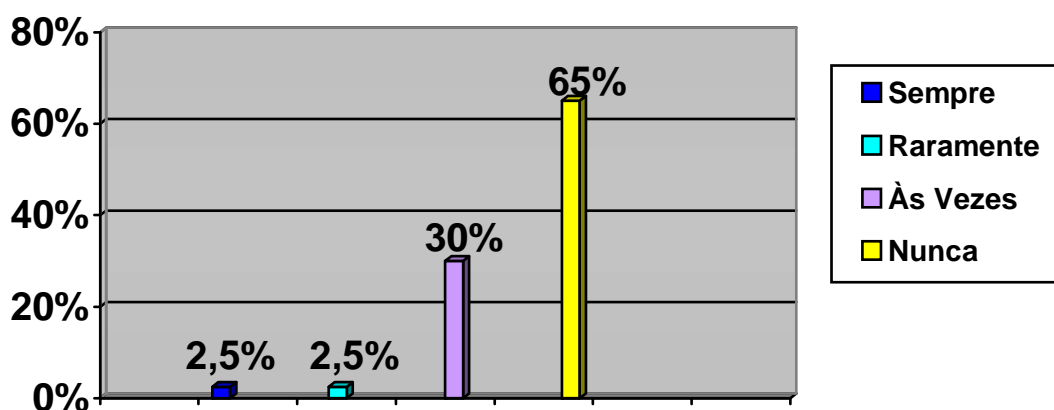
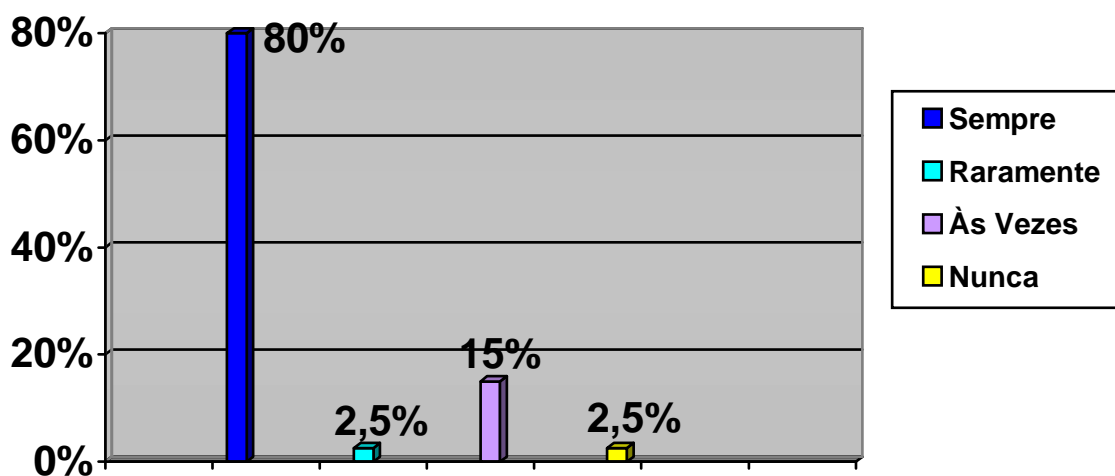


GRÁFICO 17 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos São Dispensados das Aulas de Educação Física



A não participação do aluno epilético nas aulas parece ocorrer também em função dos professores que, não estando preparados para tratar o problema, não são capazes de estimulá-los e envolvê-lo nas atividades escolares, então acomodam-se e dispensam a criança de algumas atividades, como revelam 15% dos pais, que afirmam que os filhos, às vezes, são dispensados das aulas de Educação Física. No entanto, a maioria (80%) declara que os filhos sempre são estimulados pelos professores a participarem de todas as atividades escolares, como mostra o gráfico 18, a seguir.

GRÁFICO 18 - Avaliação dos Pais Quanto à Frequência Com Que os Filhos Epiléticos São Estimulados Pelos Professores a Participar nas Atividades Escolares

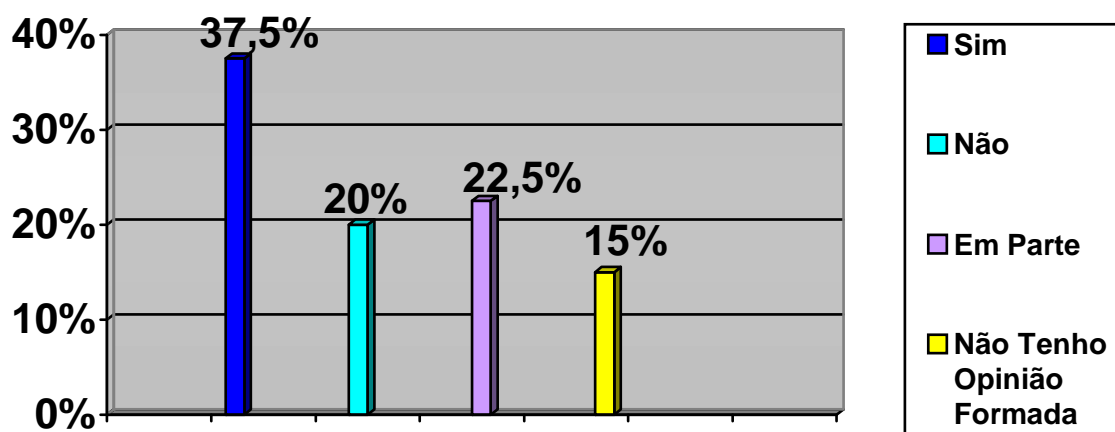


De acordo com os dados, podemos admitir que a não participação do aluno, embora possam ser estimulados pelos professores, pode ocorrer em função do próprio aluno que, ao introjetar as crenças, os sentimentos e os comportamentos de superproteção dos pais, se sentem realmente fragilizados, incapacitados de se envolverem nessas atividades.

Com relação à integração do aluno epilético no grupo, pode-se verificar no gráfico a seguir (gráfico 19, a seguir), 37,5% dos pais relatam que as atitudes

dos colegas na escola têm contribuído para a integração dos filhos. No entanto, pode-se verificar que, apesar dos pais perceberem positivamente a atitude dos professores, estes apresentam dificuldades ao tratar a questão do epilético. Isto pode ser constatado quando se observa que 42,5% dos pais (20% não; 22,5% em parte) sentem que os filhos têm dificuldades de integração no grupo devido às atitudes dos colegas e, além disso, sofrem exclusão ao participar de algumas atividades.

GRÁFICO 19 - Opinião dos Pais Quanto à Contribuição da Educação Física Acerca da Integração do Aluno Epilético ao Grupo



Tais situações são reflexos das baixas expectativas e desinformação dos pais, professores e alunos. Esses dados coincidem com os dos epiléticos, que revelam o despreparo da escola, professores e funcionários em lidar com o aluno epilético. Esse despreparo, por sua vez, implica em ações de preconceitos e desrespeito para com essas pessoas.

Nesse aspecto, REISSNER (1996) escreve que, quando uma criança ou jovem não é aceito num grupo, ela geralmente não se aceita e nem tem respeito por si mesmo. Nesse caso não é incomum observar um aumento das limitações

que a epilepsia acarretaria de fato ou uma tendência em negar a realidade da epilepsia, frente a um mundo cheio de oportunidades.

2.5.3 ANÁLISE DOS RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PROFESSORES DE EDUCAÇÃO FÍSICA

A qualidade do ambiente escolar, assim como da dinâmica familiar, representa um fator importante na percepção da qualidade de vida de crianças e adolescentes epiléticos, tendo em vista que objetiva a integração dos domínios afetivo, cognitivo e psicomotor do aluno. Nesse sentido, o preparo ou habilidade dos professores constitui um fator essencial, no sentido de conhecer e respeitar o aluno, em toda sua dimensão humana.

Isso posto, buscou-se questionar professores de Educação Física quanto aos aspectos de formação acadêmica, experiência com alunos epiléticos, conhecimento de questões relacionadas à epilepsia, interação escola-família e atitudes relativas à concepção de prática de atividade física por alunos epiléticos.

Considerando os aspectos relacionados à formação acadêmica, verificou-se que todos os professores são graduados em Educação Física, sendo que a maioria (80%) tem mais de 4 anos de trabalho com a disciplina e todos relataram ter conhecimento dos objetivos da Educação Física na escola, como mostram os gráficos 1 e 2 ,a seguir:

**GRÁFICO 1 - Tempo de Trabalho com a Disciplina
Educação Física**

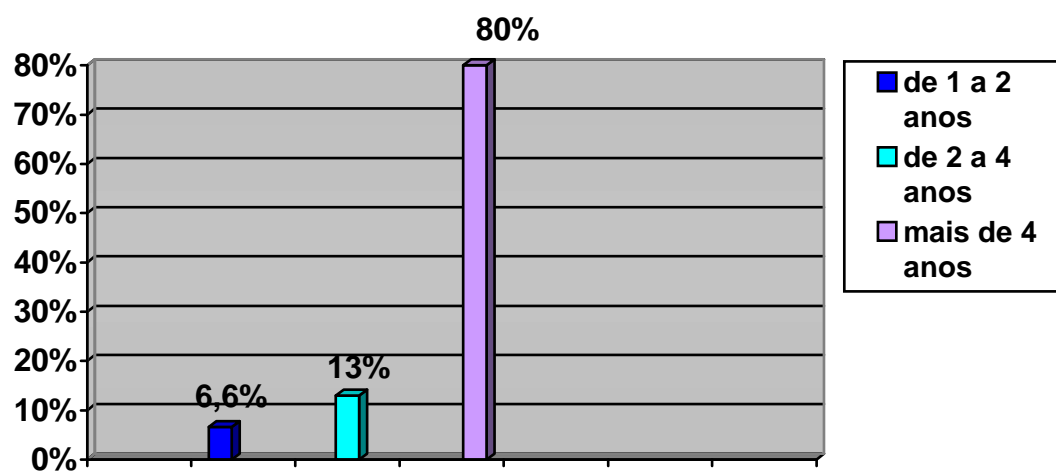
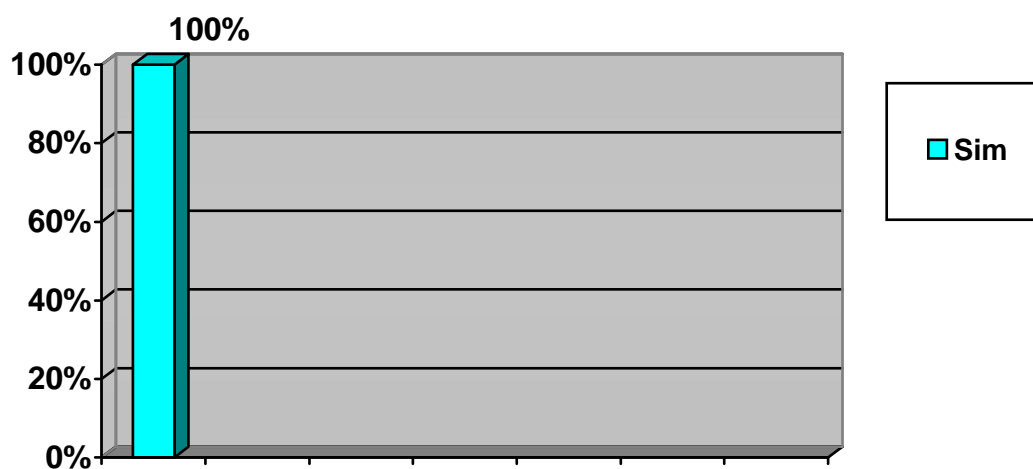
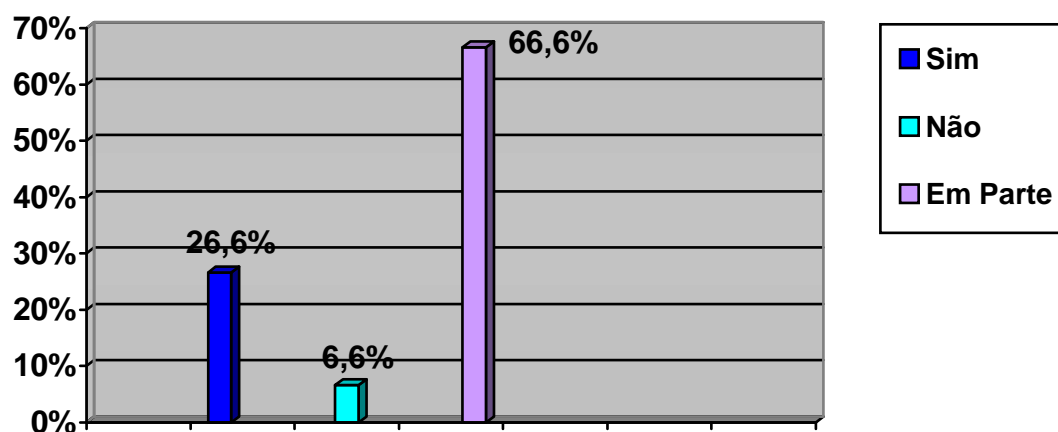


GRÁFICO 2 - Objetivos da Educação Física



Contudo, pode-se verificar que, embora relatem conhecer os objetivos da disciplina, apenas 26,6% acreditam que a Educação Física tem cumprido o papel de contribuir para a integração social dos alunos. A maioria (66,6%) defende que, a Educação Física tem cumprido em parte seu papel de integrar socialmente os alunos, como mostra o gráfico a seguir (gráfico 3, p.131).

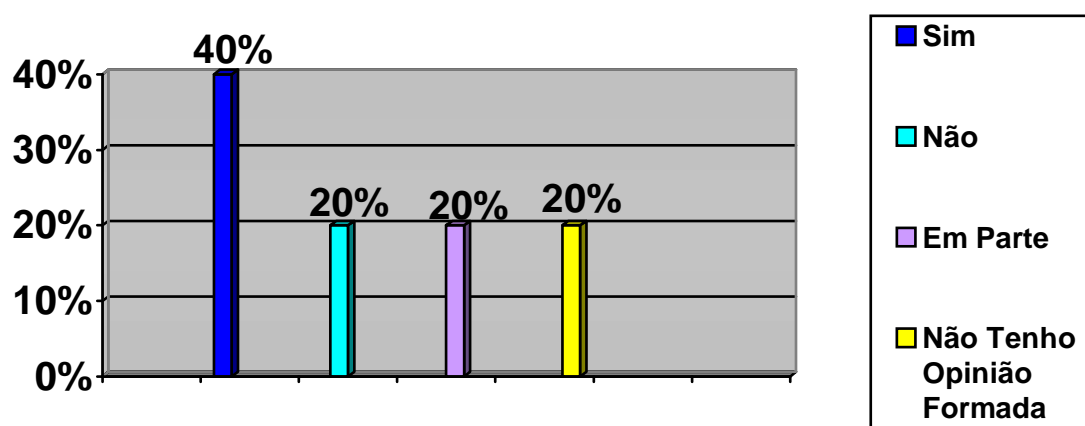
GRÁFICO 3 - Avaliação dos Professores Quanto à Contribuição da Educação Física Para Integração Social dos Alunos



Considerando os objetivos da Educação Física, destaca-se, entre outros, a oportunidade de vivências e a organização de atividades de movimento coletivo e individual, em grupos heterogêneos, evitando a discriminação e o preconceito no grupo.

Nesse sentido, observa-se no gráfico 4 (pág.132) que 40% dos professores entendem que a Educação Física tem trabalhado a questão do preconceito social em relação ao aluno epilético. Entretanto, 20% acham que a Educação Física não tem trabalhado essa questão e 20% acreditam que tem trabalhado em parte a questão do preconceito social em relação a esses alunos; 20% não têm opinião formada sobre o assunto.

GRÁFICO 4 - Opinião dos Professores Quanto à Contribuição da Educação Física na Questão do Preconceito Social em Relação aos Alunos Epiléticos



Para os casos afirmativos, houveram argumentos dos professores, na tentativa de explicar essa questão, entre elas podemos citar:

- 1-Deixar o aluno participar das atividades dentro das suas limitações; (M.F.V.)
- 2- Oportunizar a participação desse aluno e conscientizar os demais;(C.R.B.)
- 3-Discutir o problema com o grupo; (V. V. P.S.).
- 4-Procurar demonstrar que eles são capazes de desenvolver suas atividades normalmente;(C. P.)
- 5- Dialogar com os alunos; (M. B. C.).
- 6-Permitir total participação do aluno nas atividades, respeito à pessoa; (D. R.)
- 7-A educação física hoje, tem tentado trabalhar todos os tipos de preconceitos, sendo atualmente uma educação inclusiva.(L. R.S.).

Pode-se entender que a viabilização da participação de todos é importante, mas não é o suficiente. O aluno epilético (ou não) precisa superar os conflitos,

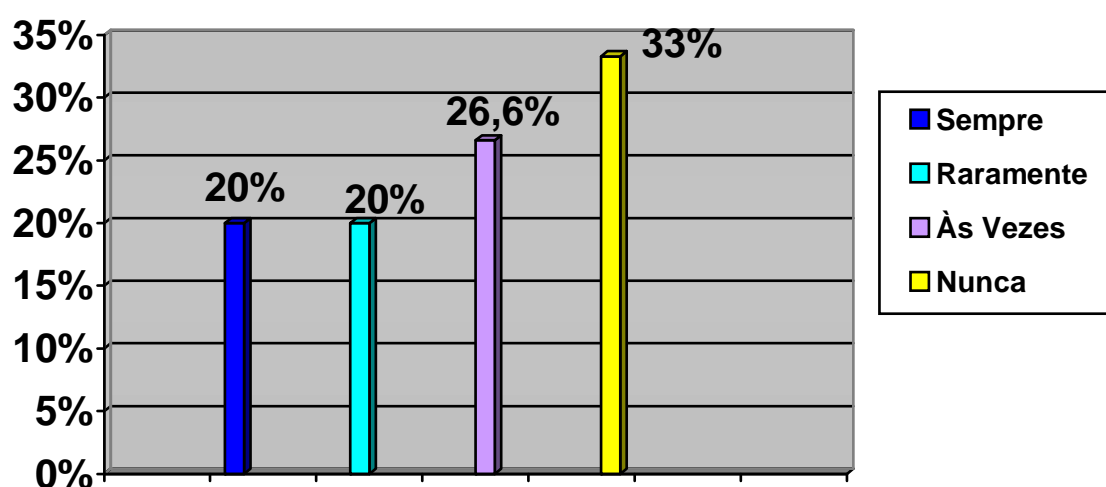
tensões e contradições que, porventura existam e então transformar as vivências em novas atitudes e comportamentos. Nesse sentido, todos os alunos epiléticos, ou não, têm o direito de participar das aulas de Educação Física, com sua corporeidade própria, pois devem ser respeitados em suas diferenças individuais e não pelas deficiências existentes entre eles. Por outro lado, considerando a saúde como resultado de uma conquista social entendemos que a possibilidade da prática de atividade física seja um dos fatores que contribui para o bem-estar físico, mental, social e afetivo do cidadão, sendo assim um direito de todos.

Dessa forma, verifica-se que a escola, enquanto espaço de prática social, não oportuniza adequadamente o aluno, no sentido de oferecer vivências do movimento individual e coletivo, de forma a evitar a discriminação em relação a si próprio e ao grupo. Nesse sentido, FRIGOTTO (1991) *apud* ROSS (2001) escreve que o educador precisa ter claro um projeto alternativo de sociedade, cujas relações sociais substituam a lógica da exclusão pela lógica da satisfação coletiva das necessidades humanas em todas as dimensões, contribuindo para a democratização das oportunidades.

No entanto, essa compreensão de prática pedagógica exige atitudes da escola no sentido de oferecer aos professores e funcionários, oportunidades para atualização de conhecimentos e técnicas pedagógicas que garantam os objetivos da Educação Física.

Quanto ao preparo dos professores para trabalhar com pessoas portadoras de necessidades especiais, o gráfico 5 (pág. 134) revela que apenas 20% relatam que a escola sempre oportuniza a instrumentalização dos professores para trabalhar com esses alunos. Do restante dos professores, 20% relatam que

**GRÁFICO 5 - Opinião dos Professores Quanto à
Frequência Com que a Escola Oferece Oportunidades de
Atualização de Conhecimentos**



raramente têm essas oportunidades de atualização; 26,6% às vezes, têm oportunidades para atualizarem-se e 33,3% dos professores garantem que nunca recebem oportunidades da escola para se atualizarem no trabalho com pessoas portadoras de necessidades especiais.

Entende-se, nesse contexto, uma certa urgência em se promover ações no sentido de capacitar ou qualificar os profissionais que lidam com alunos portadores de necessidades especiais, de contribuir para o pleno desenvolvimento pessoal do aluno e garantindo seus direitos, enquanto parte integrante da sociedade.

O despreparo e desinformação dos professores, para tratar questões relativas à epilepsia, aparecem quando revelam uma concepção ingênua de epilepsia muito próxima do senso comum, mesmo para os que atuam com

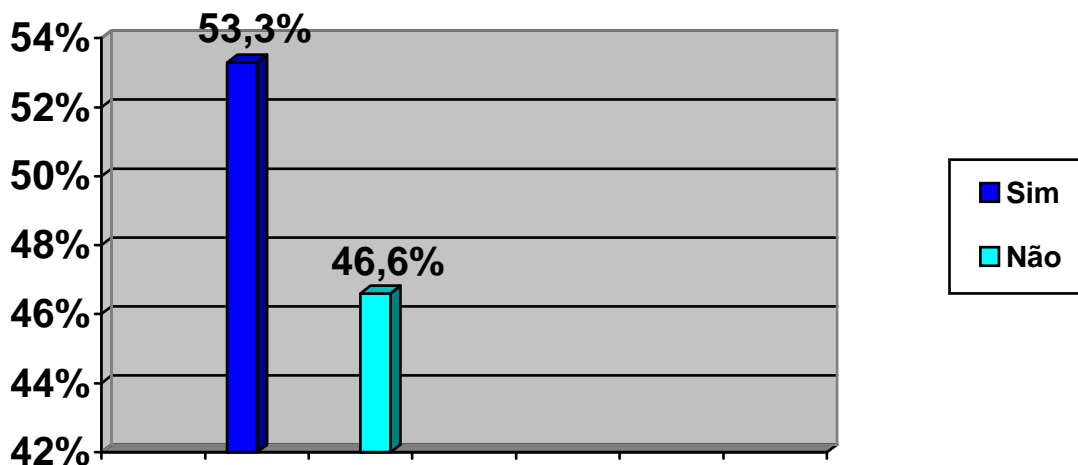
alunos epiléticos. Os relatos dos professores exemplificam conceitos errôneos, nos quais a epilepsia é tratada como doença incapacitante ou como sinônimo de convulsão e desmaio. Perguntados sobre o que entendem por epilepsia, os professores revelaram:

- 1 - Quase nada, doença que leva o indivíduo a ter desmaios.(R. P V.).*
- 2 - São crises que deixam as pessoas incapacitadas de desenvolver algumas atividades.(L.V C.).*
- 3 - É um distúrbio da cabeça que, com tratamento adequado pode ser controlado.(E. L.)*
- 4 -É uma doença do sistema nervoso que tem como principal característica convulsões violentas. (R.D.R.)*
- 5 - É uma doença nervosa como outra qualquer, mas é alvo de mais preconceito do que outras doenças, o que prejudica muito. Pode ser perfeitamente controlada. (D. R.)*
- 6 - É um distúrbio a nível cerebral que provoca na pessoa afetada perda momentânea dos sentidos, espasmos musculares e a pessoa baba durante a crise, mas nada disso é contagioso.(C. J. P.)*
- 7 – São crises nervosas que acometem o indivíduo em determinados momentos na sua vida cotidiana.(H.P.S.)*

Pode-se verificar nas falas dos professores, o desconhecimento das manifestações epiléticas e a distorção de conceitos ou de preconceitos, que geram uma exacerbação do aspecto considerado mais negativo na epilepsia: as convulsões, o que contribui para reforçar o estigma histórico e socialmente construído.

Quanto ao saber identificar uma crise epilética, o gráfico 7 (pág. 136) mostra que a maioria (53,3%) dos professores se julga capaz de fazê-lo, embora haja evidências que, para esses professores, crise epilética se restrinja exclusivamente, a uma crise convulsiva, quando na verdade a epilepsia tem manifestações clínicas diversas.

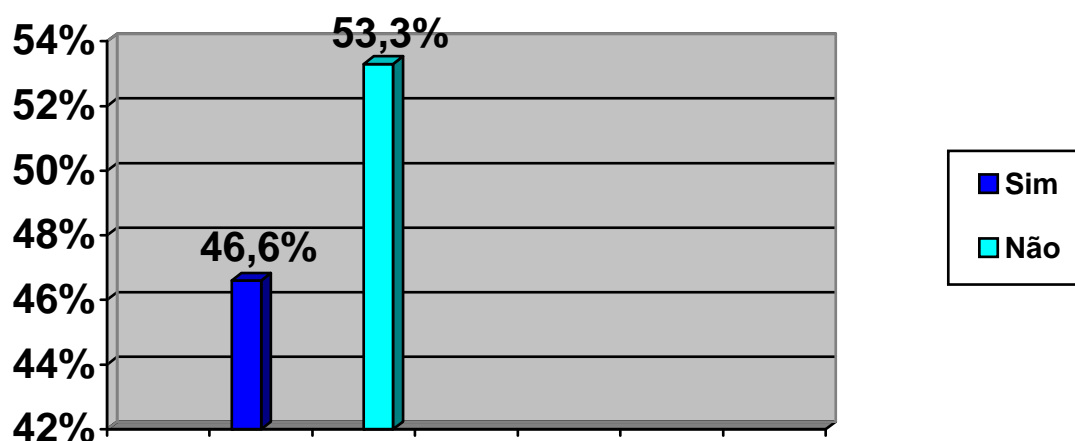
GRÁFICO 7 - Conhecimento dos Professores Para Identificar Uma Crise Epilética



O aluno passa muito tempo da vida na escola e os professores têm importante papel na identificação ou reconhecimento dos sinais da epilepsia, pois muitas vezes os problemas de aprendizagem são um dos primeiros sinais de possível epilepsia. A observação de alguma manifestação deve ser informada aos pais e a partir de então, deve-se manter o envolvimento da família, do médico e do professor de forma a garantir um atendimento apropriado ao epilético.

Por outro lado, a maioria dos professores garante que não saberão como proceder caso ocorra uma crise epilética em um dos seus alunos durante a aula de Educação Física como mostra o gráfico 8 (pág.137). Dessa forma, podemos observar situações nas quais os alunos epiléticos são dispensados das aulas práticas de Educação Física por receio dos professores em envolvê-los.

GRÁFICO 8 - Conhecimento dos Professores Quanto ao Procedimento em Casos de Crise em Alunos Epiléticos, Durante a Aula



O medo injustificado e a responsabilidade dos professores pelos riscos (que são mínimos) a que se expõe a criança durante uma crise, muitas vezes é compartilhado pelos pais. Essa atitude deve ser combatida, pois o professor, quando bem informado, e fazendo uso do bom senso, pode esclarecer à criança epilética e aos colegas, através de uma linguagem acessível e ao nível de compreensão dos mesmos, que a epilepsia não impede que a pessoa tenha uma vida normal, evitando efeitos traumáticos para os alunos, caso ocorra uma crise, especialmente se for do tipo convulsiva.

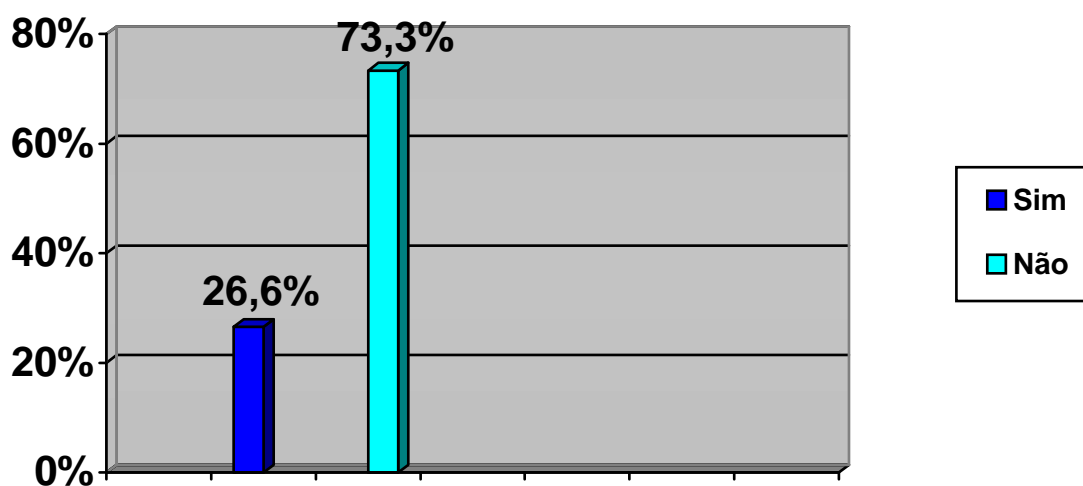
O lidar com questões desconhecidas (e ao mesmo tempo tão próximas) como a epilepsia, pode inspirar reações de medo ou insegurança do professor que, eventualmente, pode conduzir à superproteção ou rejeição do aluno, quando deveria contribuir para maior autonomia e independência.

A seguir, no gráfico 9 (p. 138), verifica-se que a maioria dos professores (73,3%) não têm buscado conhecer as causas da epilepsia, acomodando-se na ignorância do assunto, já que não há estímulo da escola. Contudo, é importante ressaltar uma certa "surpresa" dos professores, os quais, na sua maioria,

afirmaram não ter ainda pensado ou refletido sobre esses aspectos da epilepsia, no entanto, avaliaram ser importante esse despertar para o conhecimento, que poderá enriquecer sua prática pedagógica. O preconceito, nesse caso, pode ter impedido uma reflexão mais profunda, mantendo a epilepsia mais distante de sua realidade.

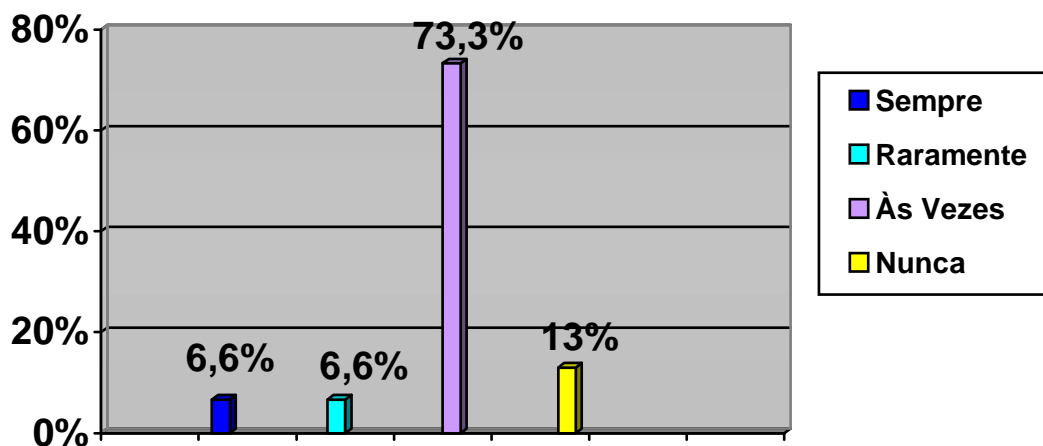
Em relação ao item desenvolvimento, verificou-se que a maioria (73,3%) dos professores concorda que a epilepsia, às vezes, compromete o

GRÁFICO 9 - Existência de Conhecimento dos Professores Quanto às Causas da Epilepsia



desenvolvimento mental do aluno (ver gráfico 10, pág. 139).

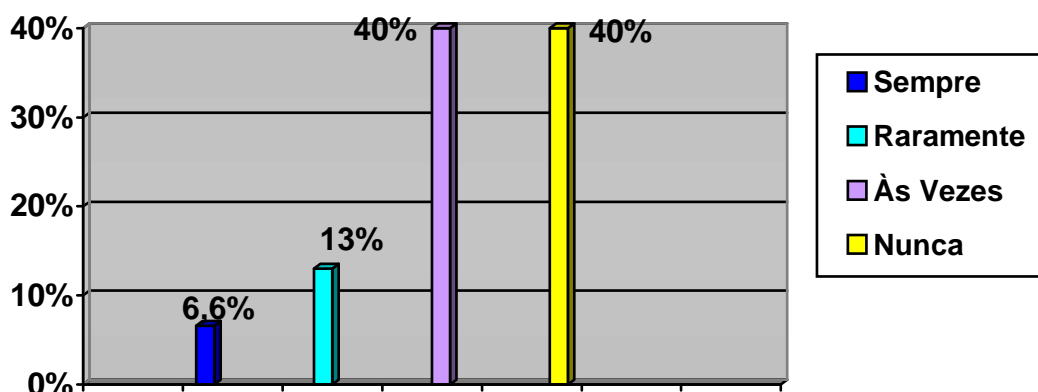
GRÁFICO 10 - Opinião dos Professores Quanto à Freqüência Com Que a Epilepsia Compromete o Desenvolvimento Mental do Aluno



A crença de que a epilepsia prejudica o desenvolvimento mental da criança é antiga, mas diferentes pesquisas têm contribuído no sentido de desfazê-la.

De modo geral, os resultados demonstram que a epilepsia não causa deterioração mental, parecendo não haver diferença (do ponto de vista quantitativo) entre crianças epiléticas e crianças normais, embora qualitativamente possam ter prejuízos quanto ao desempenho ou performance, concordam autores como GRÜNSPUN (1992); GUERREIRO & GUERREIRO (1996); REISSNER (1996); SANDER & HART (1999); SEPÚLVEDA (2000). No que se refere ao desenvolvimento motor (gráfico 11, pág. 140) revela que a maioria dos professores acredita que a epilepsia, às vezes (40%) ou nunca (40%) compromete o desenvolvimento motor do aluno. A literatura indica que, em geral, não há problemas significativos.

GRÁFICO 11 - Opinião dos Professores Quanto à Frequência Com Que a Epilepsia Compromete o Desenvolvimento Motor do Aluno



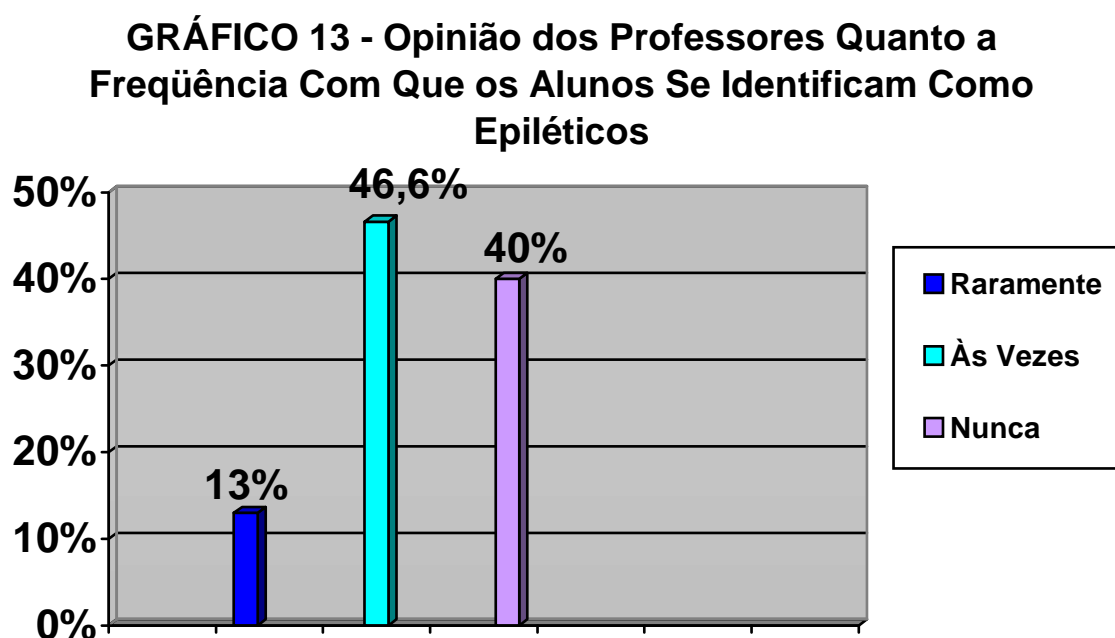
GRÜNSPUN (1992) explica que distúrbios de motricidade como instabilidade e hipercinesias podem ocorrer, além de que manipulações, hábitos e tiques podem ser coincidentes com epilepsia. ADAMS *et al* (1985) declaram que há casos de epiléticos que apresentam certas limitações em seu desenvolvimento físico. Nesse caso, um programa de exercícios gerais e exercícios de resistência são úteis, no sentido de melhorar a coordenação neuromuscular e a função orgânica.

Nesse sentido, pode se observar nos professores a presença de crenças que, por sua vez, podem levar a preconceitos, gerando comportamentos de superproteção ou, às vezes, menor solicitação ao aluno epilético, limitando as oportunidades para a vida. Assim, a atitude compreensiva e conhecimento correto dos professores será determinante para o melhor desempenho desses alunos, facilitando o aprendizado, o acompanhamento escolar e conseqüentemente suas perspectivas de futuro e qualidade de vida.

Quanto à experiência dos professores com alunos epiléticos, a maioria, revelou que trabalham ou já trabalharam com esses alunos. Entretanto, há situações em que os alunos omitem seu problema, especialmente os adolescentes, como foi possível constatar. Esse dado está de acordo com o relato dos professores (gráfico 13, a seguir) que afirmam que, em geral, os alunos não

se identificam como portador de epilepsia, explicando as possibilidades de desempenho de atividades físicas. Pode-se constatar que 46,6% dos professores acreditam que, às vezes, os alunos se identificam como epiléticos, enquanto 40% garantem que eles nunca se identificam como epiléticos aos professores, como revela o gráfico 13, a seguir.

Alguns professores esclareceram que, quando são informados do caso, em geral são as mães que procuram a escola e, normalmente, solicitam que não se exija muito dos filhos. Há também casos, em que as mães explicam o problema,



mas insistem para deixá-los fazer tudo, pois são crianças normais. Tais situações podem ser assim enumeradas:

- 1- *A família, especialmente as mães, procura a diretora e pedem para os filhos não fazerem Educação Física porque tomam remédios controlados, mas a gente nem fica sabendo porquê. Só descobre que é epilepsia quando tem a crise lá na escola mesmo. (M. F. V.).*
- 2- *Os pais de nível econômico mais baixo aceitam mais a doença dos filhos e pedem para dispensá-los das aulas ou às vezes ir mais devagar com eles. Os de renda mais alta, não aceitam o problema e o omite na escola. (D. R.).*

- 3- *Alguns alunos já tiveram crises nas aulas práticas de Educação Física e só então tomei conhecimento que era epilético .(D. R. S.).*
- 4- *É comum, por não ter exame médico na escola, os alunos dizerem apenas que tem um problema de Saúde e não identificá-lo. (L. V. C.).*
- 5- *Eu tenho um aluno que toma remédio controlado e agora que eu estou pensando, será que ele é epilético?(D.R.S).*

Esses dados nos permitem identificar a presença de sentimentos como o constrangimento ou discriminação apontado pelos alunos, fazendo com que estes omitam o problema aos professores, pois 2 deles, embora não saibam, têm alunos epiléticos (os quais não permitiriam que fossem identificados como epiléticos aos respectivos professores). Dessa forma, a individualização do processo ensino-aprendizagem não ocorre. Por outro lado, temos outra realidade: professores conscientes do trabalho com alunos epiléticos, que, por desinformação e receosos dos riscos da aula prática (e às vezes a pedido dos pais), impõem restrições em determinadas atividades, seja por superproteção ou pela baixa expectativa atribuídas ao aluno. E, ainda, verificamos que, um deles, exclui o aluno epilético das aulas práticas, incluindo-o apenas nas aulas teóricas em sala de aula. Nestas, as questões abordadas são relacionadas à técnicas, regras, de uma modalidade esportiva, a qual esse aluno não teria acesso nas aulas práticas.

Nesse sentido, JÉBER (1997) aponta que os alunos, sempre, de alguma forma, devem participar das aulas. O fato de não poder ou não querer se movimentar não impede a participação em outras formas de envolvimento nas aulas, como, por exemplo, arbitragem dos jogos, orientador técnico do jogo, leitura de textos relativos ao tema da aula, confecção de relatórios a partir de questões-problema que surgem durante as próprias aulas, entre outros. Dessa forma, acrescenta o autor, que o grande desafio é a construção da participação significativa do aluno em aula. Assim, fazer aula de Educação Física não é

simplesmente se movimentar sem saber porquê, nem para quê, mas, às vezes, é também não se movimentar, mas saber por que escolheu essa alternativa.

Dois outros professores (entre os que nunca trabalharam com alunos epiléticos) tiveram seus alunos dispensados pela escola (em consenso e a pedido dos pais) das aulas de Educação Física, embora não fosse a indicação dos médicos. Estes, em geral orientam para a prática de atividade física e, nesse sentido, não têm fornecido atestados de dispensa, a não ser em casos excepcionais, onde há outros agravantes além da epilepsia ou não há um controle adequado das crises, asseguram os médicos.

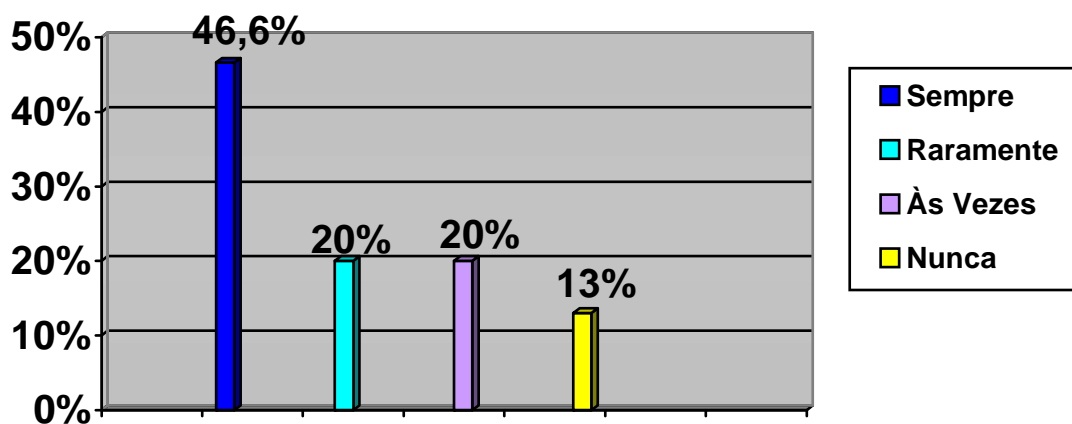
Dessa forma, percebe-se que o não saber lidar com o aluno epilético, faz com que o professor ao invés de contribuir para minimizar os estereótipos e acabar com os mitos, reproduz ou reforça as desigualdades sociais, não valorizando a escola em sua função social, política e pedagógica. Podendo nesse aspecto, causar conflitos intrapsíquicos no aluno, como a depressão, agressividade, dificuldades de socialização, ansiedade, entre outros, identificados pelos pais desses alunos.

Nessa perspectiva, ROSS (2001) considera que a maior ou menor deficiência se encontra vinculada estreitamente à maior ou menor capacidade do sistema educativo para proporcionar recursos ou estratégias apropriadas; dessa forma, a diferença ou deficiência é uma categoria com perfis clínicos estáveis, mas se estabelece em função de uma resposta educativa. O autor pondera ainda que

o modo pelo qual é permitido a esse indivíduo se apropriar da realidade vai determinar o estágio de desenvolvimento de sua educação e, por conseqüência, sua humanização ou desumanização, sua cidadania ou não cidadania, sua fragmentação ou omnilateralidade (p.101).

No gráfico 14 (abaixo), pode-se verificar que, de acordo com 46,6% dos professores, o aluno epilético sempre participa das atividades nas aulas de Educação Física. No entanto, os demais professores relataram que nem sempre o aluno epilético participa das aulas de Educação Física (20% raramente, 20% às vezes; 13% nunca participam).

GRÁFICO 14 - Opinião Apresentada Pelos Professores Quanto à Frequência Com Que os Alunos Epiléticos Participam das Aulas de Educação Física na Escola

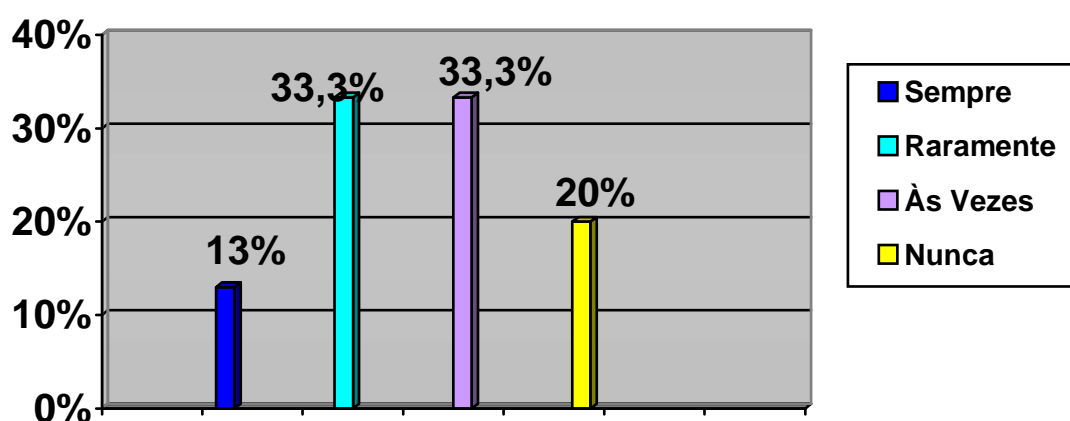


Na abordagem de ADAMS *et al* (1985), a participação do aluno epilético num grupo que pratique atividades físicas deve ser estimulada, pois promove a concorrência, o reconhecimento, a auto-aceitação e a aprovação sociais, os quais são essenciais para uma boa qualidade de vida.

Entretanto, o grupo deve estar apto à prática da socialização, se apropriando de habilidades que contribuam para o desenvolvimento das capacidades humanas, pois como observa ROSS (2001, p.75), *nossa condição de sobrevivência no mundo é determinada pelas limitações de nossa existência social*. Lembrando que, concretamente, as limitações são histórica e socialmente construídas.

Nesse aspecto, pode-se observar no gráfico 15, a seguir, que de acordo com a maioria dos professores, em geral não há resistência dos alunos em incluir o aluno epilético nas atividades do grupo (33,3% às vezes; 33,3% raramente) e 20% revelam que nunca há resistência do grupo em incluir o aluno epilético nas atividades.

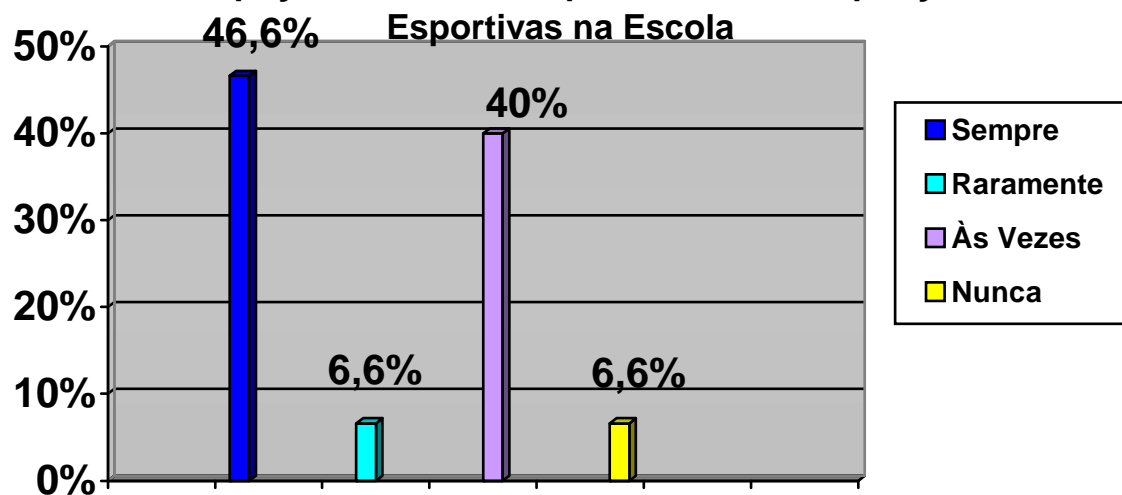
GRÁFICO 15 - Opinião dos Professores Quanto à Freqüência Com Que os Alunos Não Epiléticos Incluem o Aluno Epilético nas Atividades do Grupo



Deve-se ressaltar que atitudes sociais como essas são efetivas no sentido de garantir ambientes favoráveis que estimulem o exercício de cooperação, participação, de integração social e melhoria da qualidade de vida, uma vez que a aceitação no ambiente social determina em grande parte seu ajustamento.

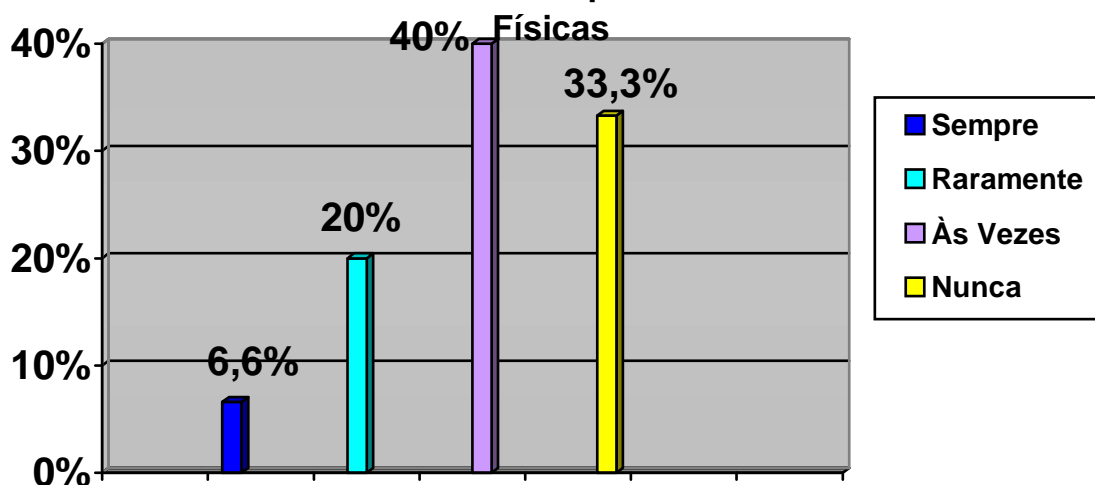
Por outro lado, pôde-se constatar no gráfico 16 (abaixo) que, na opinião de 46,6% dos professores, os alunos epiléticos sempre têm a mesma oportunidade de participar das competições esportivas na escola. No entanto, 40% acreditam que essa oportunidade às vezes é dada.

**GRÁFICO 16 - Opinião dos Professores Quanto à
Frequência Com Que São Oferecidas Oportunidades de
Participação dos Alunos Epiléticos em Competições**



Muitas vezes, o professor não se sente seguro e não tem o apoio dos pais desses alunos para envolvê-los nas atividades esportivas, como mostra o gráfico 17, pág. 147), onde apenas um professor declara ter apoio ou incentivo dos pais nesse sentido. Verificou-se ainda que 40%, às vezes, recebem e 33,3% nunca recebem incentivos dos pais para envolver os filhos epiléticos em atividades esportivas.

**GRÁFICO 17 - Opinião dos Professores Quanto ao
Recebimento de Apoio e Incentivo dos Familiares Para o
Envolvimento dos Alunos Epiléticos em Atividades**



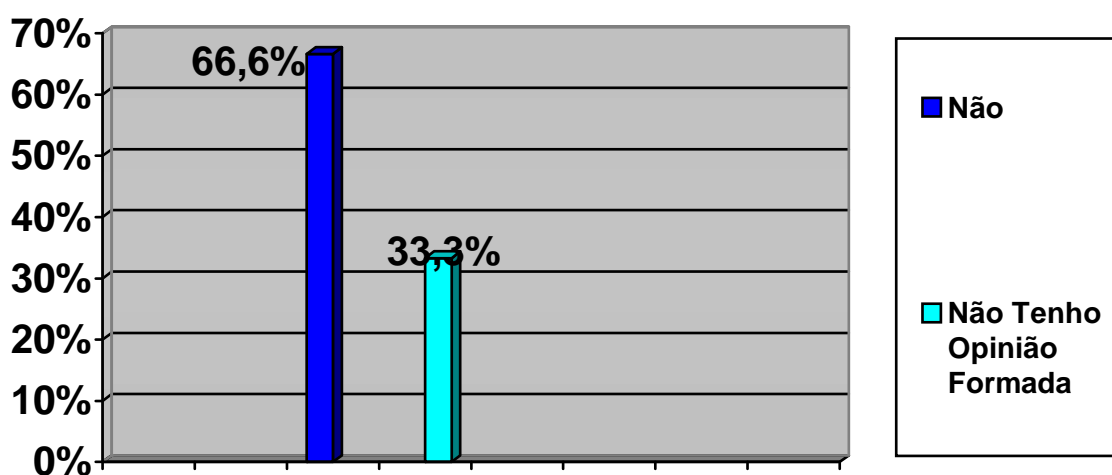
Torna-se evidente a existência de atitudes preconceituosas, segregativas em relação àqueles que têm seu potencial subestimado, tanto pelos professores, quanto pelos pais, promovendo dificuldades de ajustamento aos alunos epiléticos. Nesse sentido GÂNDARA (1997) *apud* SASSAKI (1999) enfatiza que

tem assegurado e garantido o esporte à pessoa portadora de deficiência, aumentando a probabilidade de realizações pessoais e ampliando o repertório de atitudes sociáveis. É dada a todos a chance de descobrir suas potencialidades proporcionando incremento da auto-estima, autoconfiança e, sobretudo, a integração social. (pág.93)

Pode-se perceber que há uma resistência aos esportes competitivos, ou atividades mais rigorosas para os alunos epiléticos, possivelmente temendo que tais atividades possam provocar maiores danos aos alunos, já que a maioria dos professores (66,6%) não acredita que a atividade física precipite uma crise epilética e 33,3% não têm opinião formada sobre o assunto, como mostra o gráfico 18, a seguir. Assim, eles participam mais ativamente de atividades

recreativas, ficam à margem de um comportamento social apropriado e os professores sentem-se mais "tranquilos", perpetuando situações equivocadas na sociedade.

GRÁFICO 18 - Opinião Apresentada Pelos Professores Quanto à Crença de Que a Atividade Física Precipita a Crise Epilética



Nessa perspectiva, SOUZA (1994) citado nos escritos de PETTENGILL (2001) afirma que

Portadores de qualquer tipo de deficiência, salvo restrições raras, são capazes de participar das aulas de Educação Física, assim como de atividades de lazer e do desporto competitivo ou não. Nesses casos, os efeitos positivos para a saúde física e mental e o bem-estar social destes indivíduos, tais como a reversão do estigma é inestimável. (p.23)

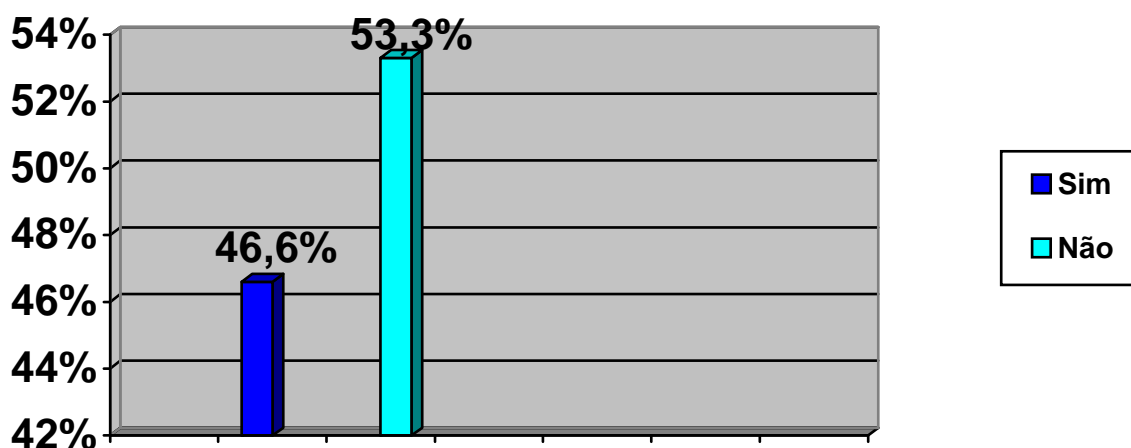
Além disso, LIVINGSTON & BERMAN *apud* ADAMS *et al* (1985) afirmam que não há nenhuma prova inequívoca de que a fadiga resultante de esportes ou das atividades físicas infantis normais tenha um efeito adverso no curso da epilepsia.

REISSNER (1996) enfatiza que as crianças epiléticas devem ser encorajadas a assumir tarefas e responsabilidades cada vez mais desafiadoras e,

dentro de certos limites, se arriscar. No entanto, saber encorajar uma atitude apropriada que envolve risco, sem ameaçar a saúde da criança demanda coragem e experiência. A autora acrescenta que, *é muito mais fácil confortar uma criança que levou um tombo que estimular uma criança desmotivada.*(p.132)

No que diz respeito ao conhecimento das limitações do epilético quanto à educação, trabalho e lazer (gráfico 19, pág. 149), verificou-se que 46,6% dos professores revelam conhecê-las, entretanto uma parte significativa (53,3%) não tem esse conhecimento, o que reforça a necessidade de atualização dos conhecimentos, habilitando-os ao trabalho com essa clientela, cuidando para que tenham os mesmos direitos dos outros e respeitem as mesmas regras escolares, adaptando-se socialmente e melhorando sua qualidade de vida.

GRÁFICO 19 - Existência de Conhecimento dos Professores Quanto às Limitações do Epilético no Lazer, Trabalho e Educação



Nesse aspecto, pode-se afirmar que, na sociedade em geral, prevalece uma visão negativa de suposta inferioridade mental e física do epilético em relação ao desempenho de suas atividades de educação, trabalho e lazer. Entretanto, o que vai determinar se há ou não restrições é a causa da epilepsia, o controle e o

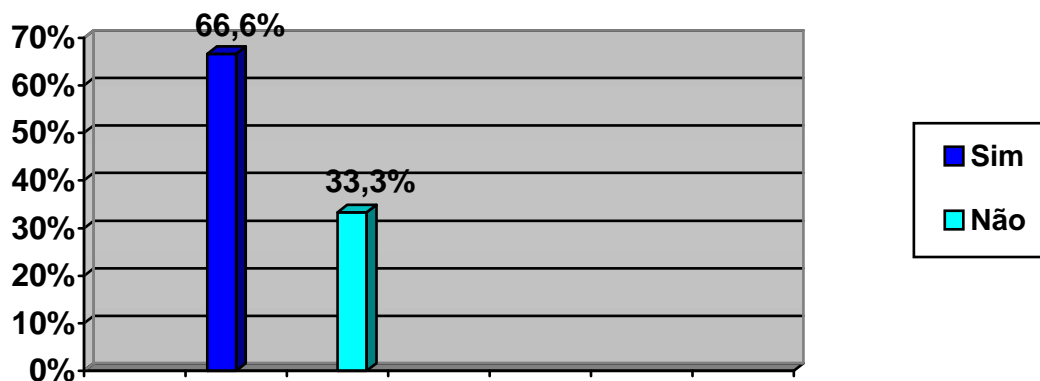
tipo de crise. Dessa forma, o papel do professor é importante no sentido de contribuir para a superação das dificuldades dessas crianças, garantindo mais possibilidades de desenvolvimento físico, mental e social.

Nesse sentido, SOUZA & GUERREIRO (1996) reconhecem que o prognóstico das epilepsias relaciona-se diretamente com a causa de base influenciando, em última análise, na qualidade de vida do paciente. Assim, a etiologia é que determina o prognóstico, e se haverá ou não limitações na vida do paciente epilético.

Quanto ao lazer, os médicos entrevistados avaliam que mais importante que um tipo particular de atividade física ou modalidade esportiva a ser utilizada, é o grau de controle sobre as crises. Assim, tendo-as sob controle, em geral, não há problemas quanto às atividades. Dessa forma, cada paciente deve ser orientado individualmente, considerando a natureza e frequência das crises.

No que se refere ao comportamento do epilético (gráfico 20, a seguir), a maioria (66,6%) dos professores declaram conhecer algumas particularidades, enquanto 33,3% não têm conhecimento das particularidades do comportamento de indivíduos epiléticos.

GRÁFICO 20 - Conhecimento dos Professores Quanto às Particularidades do Comportamento Epilético

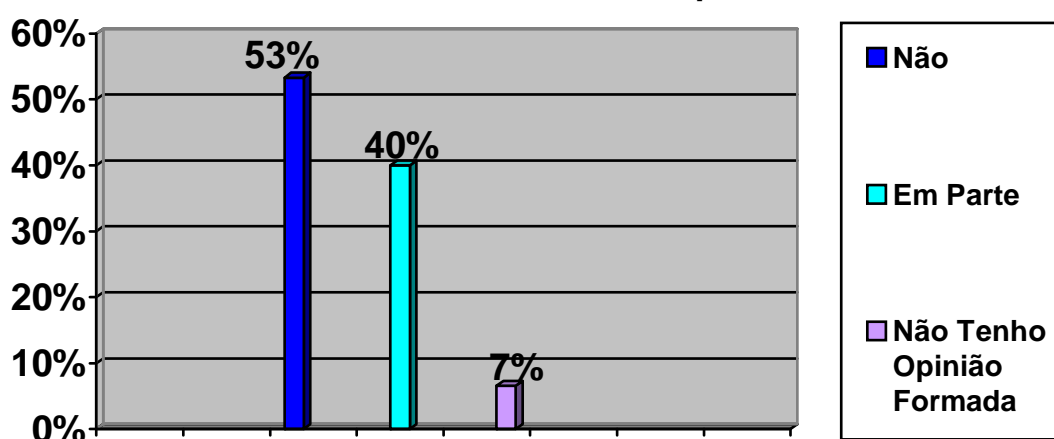


Nesse contexto, assinalamos a afirmação de LENNOX *apud* COELHO (1975): *compreender a epilepsia é uma coisa; porém compreender o epilético já é uma tarefa muito mais sutil e exigente* (p.28).

Assim, a epilepsia pode ser entendida como um fenômeno com sintomas variados, que pode apresentar manifestações cognitivas e de comportamento. O epilético, por sua vez, deve ser compreendido num nível mais complexo de reações subjetivas, de experiências pessoais, de sentimentos, das suas relações com o mundo e consigo mesmo.

Feitas essas considerações e de posse dos dados apresentados no gráfico 21 (abaixo), verifica-se que a maioria dos professores está de acordo ao entender que a escola, em geral, não está apta a atender alunos epiléticos em toda sua individualidade. Outra parte dos professores (40%) entende que a escola está apta, em parte, a atender esses alunos.

GRÁFICO 21 - Opinião dos Professores Quanto à Existência de Preparo da Escola Para Atendimento Individualizado aos Alunos Epiléticos



Os argumentos utilizados pelos professores podem ser, assim, resumidos:

- Presença de preconceitos e falta de informação por parte dos profissionais. Nesse sentido, relatam alguns dos professores: *"as pessoas estão muito despreparadas, os próprios professores e diretores ficam rezando na hora da crise, como se fosse o demônio que tivesse possuído a criança"; "os professores além de não conhecer a doença, têm muitos preconceitos", "não somos preparados para recebê-los", "a maioria dos professores que atuam na escola não conhecem sobre epilepsia e nem se interessam em fazê-lo".*
- *Ausência de propostas e procedimentos por parte da escola em se preparar para atendê-los adequadamente.*

Acreditando que a escola é um espaço para a prática do comportamento social, não pode e não deve ser um espaço de reprodução de desigualdades sociais. Para tal, a consciência e compromisso do educador é de fundamental relevância, no sentido de garantir o direito de acesso ao conhecimento e à apropriação da realidade por todos os seus educandos.

Dessa forma, não estando preparada para receber alunos especiais, como os epiléticos, a escola não realiza sua função de desenvolver a personalidade e as potencialidades do indivíduo, bem como transmitir de forma crítica, os conhecimentos necessários à formação da cidadania, além de garantir instrumentos para que se apropriem e interpretem a realidade social.

Por outro lado, JÉBER (1997) afirma que

a escola não possui poderes e nem instrumentos de, isoladamente, provocar as transformações políticas, econômicas, sociais e culturais idealizadas por uma parcela da nossa sociedade. (pág.121)

Entende-se, nesse contexto, que é responsabilidade do governo e da sociedade em geral, compartilhar com a escola iniciativas que promovam a melhoria da qualidade de vida e garantam os direitos das pessoas, especialmente no caso dos epiléticos.

Ainda no âmbito educacional, a Educação Física é entendida como prática sociocultural importante para o processo de construção da cidadania. Assim, de acordo com PETTENGILL (2001), a Educação Física, o esporte e o lazer têm como premissa básica atender ao indivíduo de maneira global, em suas capacidades, potencialidades, dificuldades e limitações de ordem físico-motora e mental. Porém, na maioria das vezes, a Educação Física não contempla de maneira adequada as características peculiares e únicas de cada indivíduo.

Diante disso, concordamos com ROSADAS (2001), quando escreve que

A educação física somente atingirá o homem pleno (de homem se insere o portador de deficiência), no momento em que se tornar tão questionadora quanto reflexiva, tão transformadora quanto realizadora, e nunca alienada do processo político-cultural da qual está inserida. (pág.96)

Nessa perspectiva, os professores de Educação Física podem propor adaptações ou estímulos especiais de desenvolvimento motor, psicológico e sócio-cultural que visem contribuir para o melhor desempenho das atividades biopsicosociais do indivíduo epilético, isto é; contribuir através do movimento humano, para a construção da identidade de um cidadão (que por acaso é portador de epilepsia), que seja efetivamente participativo e respeitado na sociedade, enfim que viva com mais qualidade.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma avaliação de satisfação com a vida envolve além das necessidades básicas, várias dimensões subjetivas que influenciam diretamente na percepção de qualidade de vida, que para o epilético ultrapassa os aspectos físicos ou os sintomas do distúrbio.

Assim, para melhor apresentarmos nossas conclusões, abordaremos os aspectos enfatizados como fundamentais na percepção de qualidade de vida do epilético, quais sejam: escola, família, alterações emocionais e comportamentais, ajustamento aos sintomas da doença e a percepção ou senso de bem-estar. A questão da atividade física e a participação de alunos epiléticos nas aulas de Educação Física foram abordados, ressaltando a viabilização de melhores condições educacionais que possibilitem a inclusão desses alunos, a partir da desmistificação dessa prática e a promoção de atitudes mais favoráveis à construção da cidadania e à melhor qualidade de vida.

Os resultados do estudo apontaram para uma boa percepção de qualidade de vida das crianças e adolescentes epiléticos, que revelaram boa percepção de saúde(possivelmente em função do controle das crises), estilo de vida e felicidade. Embora aspectos negativos relacionados a escolaridade, comportamentos , emoções, relações familiares e sociais, tenham sido verificados pelos pais e professores (e o próprio epilético), à princípio parecem não serem relevantes para os epiléticos a ponto de interferir na sua avaliação de bem estar. Entretanto, para a família, o impacto da epilepsia atinge dimensões maiores.

Os resultados apontaram para a existência de mitos e preconceitos que promovem nos pais sentimentos negativos e atitudes superprotetoras que interferem no comportamento e personalidade dos filhos, que segundo os pais, sentem-se estigmatizados tornando-se agressivos, deprimidos, ansiosos, nervosos e isolados socialmente, prejudicando sua habilidade para enfrentar o problema e conseqüentemente sua qualidade de vida.

Assim foi possível constatar que, embora as crises sejam controladas, a epilepsia gera uma desestabilização da família e do próprio epilético, especialmente os adolescentes que manifestaram sentimentos de constrangimento e discriminação ao se identificar como tal, enquanto os pais demonstraram sentimentos de constante apreensão e preocupação com o bem estar dos filhos, muitas vezes assumindo culpas infundadas pela condição epilética do filho.

Nesse sentido, a ignorância e a falta de habilidade dos pais e professores são determinantes da baixa expectativa dispensada aos epiléticos, principalmente no que se refere à capacidade mental, competências e habilidades escolares. Em função disso, eles acabam sendo comprometidos no desempenho escolar. Além de que, a agitação, a desatenção, efeitos de medicamentos e as faltas à escola, contribuem para os problemas de aprendizagem apresentados.

Os resultados apontados pelos pais nos induzem a concluir ainda que, as alterações emocionais e comportamentais dos epiléticos, embora não sejam reconhecidas pelos mesmos, são significativas, podendo destacar: agitação, nervosismo, agressividade, impaciência, ansiedade, tristeza, timidez e isolamento social. Tais alterações interferem no desempenho das habilidades físicas e sociais do epilético, à medida que compromete o desenvolvimento de suas potencialidades, propiciando um nível de dependência prejudicial à boa qualidade de vida.

Verificamos que crianças e adolescentes epiléticos, em geral, participam ativamente de atividades diversas de lazer em diferentes espaços. Entretanto foi possível perceber uma preocupação dos pais quanto à necessidade excessiva dos filhos em brincar, correr e agitar-se, que parecem ultrapassar os limites do lazer normal ou saudável. Nesse sentido, a inquietude, nervosismo e a hiperatividade dos filhos parecem determinar os momentos livres de lazer, pois não houve referência a atividades passivas de lazer como assistir televisão, por exemplo.

Contudo, quando se trata de participação nas aulas de Educação Física, as crenças e o mito de que a prática de atividade física possa precipitar a crise, ainda provoca atitudes inadequadas por parte dos pais, dos professores e do próprio epilético, causando restrições quanto ao seu envolvimento nessas atividades, privando-os dos inúmeros benefícios decorrentes dessa prática.

Nesse sentido, foi possível levantar algumas questões representativas da prática de atividade física e a qualidade de vida do epilético, bem como estabelecer parâmetros representativos da realidade da Educação Física para alunos epiléticos.

Nesse contexto, verificamos que o professor de Educação Física, ao superproteger ou subestimar o desempenho dos alunos epiléticos em aula, excluindo-os das atividades, promove um ambiente desfavorável no qual não há estímulo à cooperação e integração desses alunos, diminuindo suas chances de realização pessoal. Além de que, atitudes como estas interferem no sentido de autonomia e competência do aluno, que ao ser excluído de uma atividade sente-se incapaz de realizá-la. Como consequência, as crianças perdem a oportunidade de participar das atividades do grupo e discutir seu problema abertamente, além de que o professor perde a oportunidade de conhecer o problema e enriquecer sua prática, buscando, dentro das possibilidades do grupo, garantir um espaço para todos crescerem juntos nas suas individualidades, ou seja, buscar a individualização do processo ensino-aprendizagem e contribuir para a formação de adultos menos preconceituosos.

Por outro lado, foi possível constatar que alunos epiléticos receosos da discriminação ou preconceito social tendem a omitir seu problema ao professor, participando ativamente das atividades do grupo, com resultados satisfatórios que privilegiam a aquisição de experiências motoras e sociais. Entretanto, aquele que se apresenta como portador de epilepsia, muitas vezes tem seus limites pré-estabelecidos pelo professor, não oportunizando ao aluno o reconhecimento de seus próprios limites e potencialidades. Nesse caso, acreditamos que a

participação nas aulas de Educação Física é possível e necessária à medida que o professor privilegie as capacidades individuais do aluno, que poderá até, em alguns momentos, não participar efetivamente de uma atividade específica em função do risco envolvido, mas nem por isso deverá ser prejudicado, desde que sejam oferecidas oportunidades e motivação para desempenhar outras potencialidades.

Pelo exposto, constatamos a presença de professores de Educação Física não suficientemente capacitados e escolas despreparadas para lidar com questões relativas à epilepsia e no trato com o aluno epilético, enquanto cidadão e parte do grupo. Esta constatação revela uma formação pouco adequada acerca da Educação Física, gerando procedimentos e posturas impróprias que inviabilizam seus objetivos. Diante disso, entendemos que tais comportamentos implicam em desrespeito e ações preconceituosas para com os alunos epiléticos, representando um fator importante na percepção de qualidade de vida dos mesmos, já que compromete os domínios afetivo, cognitivo e psicomotor do aluno.

Os familiares, assim como os professores, devem tratar o epilético acima de tudo como filho e aluno respectivamente e, dentro do possível, ele deverá ter consciência de suas responsabilidades e obrigações, de forma que ele deixe de ser visto como algo especial e lhe seja permitido ter o desenvolvimento normal como qualquer outra criança da sua idade.

Isso posto, sinalizamos para a criação de espaços de discussão dentro da escola, que garantam aos pais alunos e professores melhor compreensão dos diversos aspectos da epilepsia (lembrando que entre uma crise e outra o aluno epilético è igual a qualquer outro aluno, com as mesmas oportunidades e possibilidades), contribuindo assim para a formação integral do aluno epilético. Dessa forma, ele poderá ter uma Educação Física competente e responsável que, além dos benefícios físicos, proporcione autoconfiança, maior convívio social, melhor estabilidade emocional, enfim, melhor qualidade de vida.

4. RERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, R. C.; DANIEL, A. N.; CUBBIM, J. A. **Jogos, Esportes e Exercícios Para o Deficiente Físico**. 3ª edição. São Paulo: Manole, 1985. 461p.

ALBRECHT, H. Endorphins, sport, and epilepsy: getting fit or have one. NZ Med. J. 1986. 99, 915.

AMERICAN TORACIC SOCIETY- **KEY CONCEPTS**: quality of life (QOL). Disponível em www.atsqol.org/key.html. Consultado em 01/10/2001.

ARIDA, R. M.; SCORZA, F. A.; SANTOS, N. F.; PERES, C. A.; CAVALHEIRO, E. A. Effect Of Physical Exercise on Seizure Occurrence in a Model of Temporal Lobe Epilepsy in Rats. **Elsevier Science B.Y.** Epilepsy Research 37; 1999; 37; 45; 52.

_____Effect of physical exercise on kindling development. **Elsevier Science B.V.** Epilepsy Research, 30 (1998) 127- 132.

ARRUDA, M. de & SILVA NETO, L. G. da. **Crescimento, Composição Corporal e Performance Motora em Crianças e Adolescentes de 7 a 14 Anos Provenientes de Famílias de Baixo Nível Sócio-Econômico e Participantes do Projeto Esporte Solidário**. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação Física) Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas - SP.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EPILEPSIA. **Mini Curso**: Epilepsia - Fatos e Mitos. Disponível em: <http://www.epilepsia.org.br/mt_história.asp> Consultado em 18/04/2001.

BALLONE, G. J. **Violência e Psiquiatria**. Revisado em 2001. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/forense/violência.html>. Consultado em 18/04/2001.

BOER, H. M. Qualidade de Vida para Pessoas com Epilepsia. **Com Ciência – Neurociências: Epilepsia**. Campinas-SP. Jul. 2002. Atualizado em 10/07/2002. Disponível em: < <http://www.comciencia.br>>. Acesso em: 14/07/2002.

BOSHES, L. D.; GIBBS, F. A. **Manual de Epilepsia**. 2ª edição. São Paulo - SP: Editora Manole, 1974. 174p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Iniciativa de Apoio às Pessoas com Epilepsia**. Brasília - D.F. 1994. 127p.

CASPERSEN, C. J.; POWELL, K. E.; CHRISTENSEN, G. M. **Physical Activity**: exercise and physical fitness: definitions and distinctions for health related research. Public Health Reports, 1985. 100: 126 – 131.

CAVALHEIRO, E. A; YACULBIAN, E. M. T.; SANABRIA, E.R.G. "Epilepsia: perspectivas da pesquisa em modelos experimentais". **Ciência Hoje**, vol. 29, nº 170, p.26-33. Abril, 2001.

COELHO, L. M. S. **Epilepsia e Personalidade**. São Paulo - SP: Ática, 1975. 509p.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. **Epilepsia**. 1989; 30: 389-399.

CORBIN, C.B.; LINDSAY, R.; WELK, G.(2000) **Concepts of fitness and Wellness**. Boston. McGraw-Hill Higher Education. 2000. 542p.

CORDOVA, F. **Epilepsy and Sport**. Aust. Family Phys. 1993. 22 : 558 – 562.

COSTA, A. M. da. **Atividade Física e a Relação com a Qualidade de Vida - Ansiedade e depressão em pessoas com seqüelas de acidente vascular cerebral**

isquêmico (AVCI), 2000. 195p. Tese de doutorado. Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, (2000)

EY, H.; BERNARD, P.; BRISSET, C. **Manual de Psiquiatria**. Tradução de Paulo César Geraldos e Sônia Joanides. 5ª edição - revista e atualizada. Editora Masson do Brasil Ltda. S/d. p.329-360.

FARINATTI, P. de T. V. **Criança e a Atividade Física**. Rio de Janeiro - RJ: Sprint, 1995. 127p.

FERNANDES, P.T.; SOUZA, E.A P. **Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil**: primeiros resultados. Disponível em: www.neurosapiens.com/. Acesso em: 12/09/2001.

FLANAGAN, J.C. **A Research Approach to Improving our Quality of Life**. Am Psychol, 1978; 33; 138-147.

FONTENELLE, L. Neurologia na Adolescência. **Jornal de Pediatria**, v.77, p.s205 – s224, Novembro 2001. Suplemento 2.

FREITAS, G. G. **O esquema corporal, a imagem corporal, a consciência corporal e a corporeidade**. Ijuí-RS. Ed. Unijuí, 1999. 96p.

GASTAUT, H. **Dicionário de epilepsia- parte 1-Definições**. Tradução de Dr. Álvaro Pacheco e Silva. Ed. Brasileira. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1985. 104p.

GOMEZ, D. G.. "Incidência de Las Crisis Sobre El Desarrollo Psicobiológico Del Niño". In: OLIVEROS, J. C.; DAURELLA, L. O. **Las Epilepsias In Sus Diversos Aspectos**. Barcelona: Ed. Publicaciones Reunidas S.A., 1971.6; 187-204.

GONÇALVES, A. e colaboradores. **Saúde Coletiva e Urgência em Educação Física**. Campinas - SP: Papyrus, 1997.190p.

GOTZE, W; KUBICKI, S.; MUNTER, M.; TEICHMANN, J. **Effect of Phisical Exercise on Seisure Threshold. Disorders Nervous Sistem.** 1967. 28; 664-667.

GRAM, L. "Crises e Síndromes Epiléticas" (cap.2). In: **Epilepsy: a lancet Review.** Supervisão da tradução professor Dr. Jaderson Costa da Costa. Londres: Lancet, 1990. 2; 15-22.

GRÜNSPUN, H. **Distúrbios Psiquiátricos da Criança.** 3. ed. São Paulo - SP: Editora Atheneu, 1992. 521p.

GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. (ed.). **Epilepsia.** 2. Ed. - revisada e ampliada. São Paulo - SP: Editora Lemos, 1996. 477p.

_____. **O Paciente Otimamente Controlado.**
Livro on line, disponível em:
http://www.epilepsia.org.br/areamedica/pub_livros.asp. Consultado em:
22/04/2001.

HULLEMANN, K. D. (org.); **Medicina Esportiva, Clínica e Prática.** Tradução de Wolfgang Zoin e outros. São Paulo - SP: EPU - Editora da USP, 1978. 575p.

JÉBER, L.J. Plano de Ensino em Educação Física Escolar: Um Projeto Político Pedagógico em ação. In: SOUSA, E.S. & VAGO, T. M. (Orgs.). **Trilhas e Partilhas –Educação Física na cultura escolar e nas práticas sociais.** Belo Horizonte-MG. Gráfica e Editora Cultura, 1997. Parte II; 113-143.

KUIJER, A. **Epilepsy and Exercise, Eletroenceplalografical and Biochenical Studies.** In: WADA, J.A; PENRY, J.K. (Eds), **Advance in Epileptology: The Joth Epilepsy International Symposium.** Raven Press, New York, 1980, 543p.

LENNOX, G.W.; LENNOX, M.A . **Epilepsy and Related Disorders.** Boston, Little Brown, 1960. 588p.

LIGA INTERNACIONAL CONTRA EPILEPSIA. Disponível em www.neurosapiens.com/classifica.htm. Consultado em: 24/06/2001.

LIVINGSTON, S. **Epilepsy and Sports**. JAMA, 1978. N° 224, p.239.

MADER, M. J. Avaliação Neuropsicológica. In: GUERREIRO, C. A.M. & GUERREIRO, M. M. (eds.). **Epilepsia**. 2ª Ed. São Paulo; Lemos Editorial, 1996. 16; 169 – 174.

MATARAZZO, E. B. **Manifestações Psíquicas da Disritmia Cerebral**. Programa de Educação Continuada. Rio de Janeiro - RJ: Editora Medison, vol. 3, nº 1, s/d.

MATSUDO, V. K. R.; MATSUDO, S. M. M. "Fisiologia da Atividade Esportiva." In: DOUGLAS, C. R. **Tratado de Fisiologia Aplicada às Ciências da Saúde**. São Paulo - SP: Robe Editorial, 1994. 82; 1381 a 1409.

MELDRUM, B. S.. "Anatomia, Fisiologia e Patologia da Epilepsia". In: **Epilepsy: a lancet review**. Supervisão da tradução professor Dr. Jaderson Costa da Costa. Lancet, 1990; 4; 29-38.

MERLEAU-PONTY, M. **La structure du comportement**. Paris. Presses Universitaires de France. p.227-230.

MIRANDA, S. **La Epilepsia: um problema de corta edad**. Disponível em: <http://espanol.salutia.com/salutia.pht.medicina>. Consultado em 24/04/2001.

NAHAS, M. V. **Atividade Física, Saúde e Qualidade de Vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo**. Londrina - PR: Editora Midiograf, 2001. 238p.

OBIOLS, J. "Epilepsia e Higiene Mental". In: OLIVEIROS, J. C. e DAURELLA, L. O. **Las Epilepsias En Sus Diversos Aspectos**. Barcelona: Publicações Reunidas S.A., 1971; 14; 307-312.

Organização Mundial de Saúde. Disponível: <http://www.who.int/m/topics/epilepsy>. Consultado em: 16/07/2001.

PATE, R. R.. **The Evolving Definition of Physical Fitness**. Quest, v. 40, nº 3. P. 174-179, 1988.

PENICHE, J. H. **Manual de Epilepsia Para Padres Y Maestros**. México: Editora Diana, 1975. 110p.

PETTENGILL, N.M. Política Nacional de Esporte Para Pessoas Portadoras de Deficiência. In: BRASIL, Ministério do Esporte e Turismo. **Lazer, Atividade Física e Esporte**. Brasília, SESI-DN: Ministério do Esporte e Turismo, 2001. 1; 19 – 40.

PUPO, P. P. **Questões sobre Epilepsia**. 2ª Ed., São Paulo - SP: Patrocinada pelo Instituto de Eletroencefalografia, 1971. 167p.

REISSNER, H. (org.). **Crianças com Epilepsia**. Campinas - SP: Ed. Papirus, 1996. 275p.

ROSADAS, S. C. Atividade Física e Esportiva para Portadores de Deficiência Mental. In: BRASIL, Ministério do Esporte e Turismo. **Lazer, Atividade Física e Esporte**. Brasília, SESI-DN, Ministério do Esporte e Turismo, 2001. 3; 89 – 134.

ROSS, P. R. Educação e Trabalho: A conquista da diversidade ante as políticas neoliberais. In: BIANCHETTI, L. & FREIRE, I.M. (orgs). **Um olhar sobre a diferença: Interação, Trabalho e Cidadania**. 4ª Ed. Campinas – SP, Papirus, 2001. 2; 53 – 110.

SANDER, J. W.; HART, Y. M. **Epilepsia**: um guia prático. Londres: Merit Publishing International, 1999. 182p.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: Construindo uma sociedade para todos. 3. Ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999. 174p.

SEPÚLVEDA, F. C. A. **Manual de Epilepsia**. Rio de Janeiro - RJ: Livraria e Editora Revinter Ltda, 2000. 327p.

SHORVON, S. D. "Epidemiologia, Classificação, História Natural e Genética da Epilepsia". In: **Epilepsy**: a lancet review. Londres: Lancet, 1990; 1; 3-13.

SOUZA, E. A. P.; GUERREIRO, M. M. "Qualidade de vida". In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M.M. (Eds.).**Epilepsia**. São Paulo; Lemos Editorial, 1996. p.191-199.

SOUZA, E. A. P. et al. Mecanismos psicológicos e o estigma da epilepsia. **Com Ciência – Neurociências: Epilepsia**. Campinas, Julho de 2002. Atualizado em 10/07/2002. Disponível em: < <http://www.comciencia.br>> Acesso em: 14/07/2002.

TOMASINI, M. E. A. Expatriação social e a segregação institucional da diferença: Reflexões. In: BIANCHETTI, L. & FREIRE, I. M.(orgs). **UM olhar sobre a diferença: Interação, Trabalho e Cidadania**. 4ª Ed. Campinas –SP; Papirus, 1998. 3; 111 – 134.

VASCONCELOS, M. **História e prevalência**. Disponível <http://www.episer.com.br/txepilepsia.htm>. Consultado em: 02/04/2001.

VERINOVICH, R.; STEFAN, H.; SCHULEMANN, H.; BERGUA, A; BUCHFELDER, M. "Alterações do Campo Visual Após Ressecções do Lobo Temporal em Pacientes com Epilepsia". **Brasilian Journal of Epilepsy And Clinical Neurophysiology = Jornal Brasileiro de Epilepsia e Neurologia Clínica**. Liga Brasileira de Epilepsia; Sociedade Brasileira de Neurofisiologia Clínica. Porto Alegre, set. 1996, vol. 2, nº 3, p.183-186.

VINING, E.P.G. Efeitos Educacionais e a longo prazo da Epilepsia. In: **Clínicas Pediátricas da América do Norte**. Tradução do Dr. Erly Bom Cosendey. Interlivros, vol.2. Rio de Janeiro, 1989. 487p.

WILLIAMS, D. **Man's Temporal Lobe**. Brain, vol. 91. London, 1968, vol.91.

WYLLIE, E.; ROTHNER, A. D. ; LÜDERS, H. Crises Parciais em crianças: Sinais clínicos, Tratamento Médico e Considerações Cirúrgicas. In: **Clínicas Pediátricas da América do Norte**. Tradução do Dr. Erly Bom Cosendey. Interlivros, vol.2. Rio de Janeiro, 1989. 487 p.

.

5. LITERATURA DE APOIO

AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil**. 2ª Ed. São Paulo: Masson/Atheneu, 1989. 504p.

ALLSEN, P.E.; HARRISON, J.M.; VANCE,B. **Exercício e Qualidade de Vida: uma abordagem personalizada**. 1ª. Ed. Brasileira, São Paulo: Manole, 2001. 284p.

ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. de S.. **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. R.J.; Fiocruz , 1994. 174p.

AQUINO, J. G. (org.). **Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo - S.P.: Summus, 1998. 70p.

ARAÚJO, P. F. de. **A Educação Física para pessoas portadoras de deficiências, nas instituições especializadas de Campinas.** Campinas - S.P: Editora da Unicamp, 1999. 96p.

BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (orgs). **Um olhar sobre a diferença : interação, trabalho e cidadania.** Campinas - S.P: Papirus, 1998. (Série Edição especial). 223p.

BRASIL. Sesi-Dn; Ministério do Esporte e Turismo. **Lazer, Atividade física e Esportes para portadores de deficiência.** Brasília.D.F. 2001.208p.

CARMO, A P. **Deficiência Física: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina.** 2. Ed. MEC e Secretaria dos Desportos. Brasília-DF, 1994. 170p.

DAMÁSIO, A. **O Mistério da Consciência.** São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

_____. **O Erro de Decartes.** São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

FRUG, Christiane Simões. **Educação Motora em Portadores de Deficiência: formação da consciência corporal.** São Paulo: Plexus Editora, 2001. 107p.

GASTAUT, H.. **Epilepsias.** 5. Ed., Argentina: Editorial Universitária de Buenos Aires, 1977. 138p.

NAHAS, M. V. **Fundamentos da Aptidão Física Relacionada à Saúde.** Florianópolis - S.C: Editora da UFSC, 1989. 73p.

PEDRINELLI, V.J. **Educação Física Adaptada Conceituação e Terminologia.** S/d. 09p.

RODRIGUES, G.M.; TAVARES, M.C.G.C.F. **Por Professores e Alunos Especiais: o espaço da individualização.** Movimento (UFRS). Ano V, nº 11, 1999/2000. 05p.

ROSADAS, S. de C. **Educação Física Especial Para Deficientes.** 3. ed. Rio de Janeiro - RJ: Livraria Atheneu Editora, 1991. 214p.

ROSEMBERG, S. **Neuropediatria.** São Paulo - S.P: Sarvier, 1995. Cap.1; p.3-31.

SASSAKI, R. K. **Inclusão:** Construindo uma sociedade para todos. 3. Ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999. 174p.

SILVA, A. M.; PINHEIRO, M. S. de F.; FREITAS, N. E. **Guia para normalização de trabalhos técnico-científicos: Projetos de Pesquisa, Monografias, Dissertações e Teses.** Uberlândia-MG: EDUFU, 2000. 163p.

SILVA, O. J. da.; SILVA, T. J. C. da. **Exercício e Saúde: Fatos e Mitos.** Florianópolis - S.C.: Editora da UFSC, 1995. 102p.

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE PESQUISA SOBRE QUALIDADE DE VIDA - **Quality of Life in Epilepsy (QOLIE).** Disponível em: www.isqolr.org/QOLIE/index.html. Consultado em: 01/10/2001.

6. ANEXOS

ANEXO 1
TERMO DE CONSENTIMENTO

PROF. NEILA MARIA MENDES
PROF. DR. EDISON DUARTE
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA – UNICAMP

TERMO DE CONSENTIMENTO

EU, _____ PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DOS EPILÉTICOS DO SUDESTE GOIANO – CATALÃO-GO, ABAIXO ASSINADO, ACEITO PARTICIPAR DA PESQUISA “ A IMPORTÂNCIA DA ATIVIDADE FÍSICA E RECREATIVA NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EPILÉTICOS DA ASSOCIAÇÃO DOS EPILÉTICOS DO SUDESTE GOIANO – CATALÃO/GO , AUTORIZANDO A UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES E DADOS DISPONÍVEIS NA ASSOCIAÇÃO, ASSIM COMO DIVULGAÇÃO DOS MESMOS QUANDO NECESSÁRIO . CONCORDAMOS AINDA EM RECOMENDAR A COLABORAÇÃO DOS ASSOCIADOS NO SENTIDO DE PREENCHER OS DEVIDOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.

CATALÃO, 23 DE JULHO DE 2001

ASSINATURA DA PESQUISADORA

ASSINATURA DO PRESIDENTE

ANEXO 2
QUESTIONÁRIO -EPILÉTICOS

Nome _____ Idade _____ Sexo _____

1.. Você tem controle das crises?

- ☐ Sim ☐ Não
☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

2. Como você percebe seu estilo de vida?

- ☐ Ótimo ☐ Bom ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Péssima

3. Você diria que sua saúde é:

- ☐ Ótima ☐ Boa ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Péssima

4. Você se sente uma pessoa feliz?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

5. Como você se sente ao se identificar como uma pessoa com epilepsia / disritimia?

- ☐ Normal ☐ Constrangido ☐ Diminuído ☐ Discriminado

6. Você discute o seu problema abertamente com sua família?

- ☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

7. Você acha que a epilepsia interfere na sua relação com a família?

- ☐ Sim ☐ Não
☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

Em caso afirmativo, de que maneira ?

Você acha que a epilepsia interfere na realização de suas atividades diárias?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

Você participa de atividades esportivas ou de recreação?

- ☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

Em caso afirmativo , quais as atividades e onde você as realiza.

A atividade física em você precipita uma crise epilética?

- ☐ Precipita ☐ Não precipita ☐ Não observei
☐ Não tenho opinião formada

Na escola você é estimulado a participar de todas as atividades propostas ?

- ☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

Você percebe se na escola, em especial nas aulas de Educação Física , você é tratado de maneira diferente?

- ☐ Sim ☐ Não

Em caso afirmativo, de que maneira ?

13. Na sua opinião, os professores e funcionários da escola estão devidamente informados, no sentido de conhecer as questões relacionadas à epilepsia ?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Às vezes ☐ Não tenho opinião formada

14. Você acha que a escola está preparada para lidar com o aluno epilético?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

ANEXO 3

QUESTIONÁRIO - PROFESSORES DE EDUCAÇÃO FÍSICA

Nome _____

Formação Acadêmica _____

1. Há quanto tempo você trabalha com a disciplina Educação Física?

☐ menos de 1 ano

☐ de 1 a 2 anos

☐ de 2 a 4 anos

☐ mais de 4 anos

2. Você tem conhecimento dos objetivos da Educação Física na escola ?

☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada.

3. Na sua concepção, a Educação Física tem cumprido o papel de contribuir para a integração social dos alunos?

☐ Sim ☐ Não

☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

4. A Educação Física, através do movimento corporal, têm trabalhado a questão do preconceito social, em relação a esses alunos?

☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada Em caso afirmativo , como?

5. A escola oferece oportunidades para você se atualizar, se instrumentalizar para trabalhar com pessoas portadoras de necessidades especiais?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

6. O que você entende por epilepsia ?

7. Você sabe identificar uma crise epilética?

☐ Sim ☐ Não

8. Você saberá como proceder, caso ocorra uma crise epilética em um dos seus alunos durante a aula de Educação Física?

☐ Sim ☐ Não

9. Você tem buscado conhecer as causas da epilepsia?

☐ Sim ☐ Não

10. A epilepsia compromete o desenvolvimento mental do aluno?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

11. A epilepsia compromete o desenvolvimento motor do aluno ?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

12. Você trabalha ou já trabalhou com aluno epilético?

☐ Sim ☐ Não

13. Alunos adolescentes e crianças, em geral, se identificam como epiléticos, explicando as possibilidades de desempenho de atividades físicas?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

14. O aluno epilético participa das aulas de Educação Física?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

15. Alunos não epiléticos demonstram resistência em incluir o aluno epilético nas atividades do grupo?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

16. Alunos epiléticos têm a mesma oportunidade de participarem de competições esportivas na escola?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

17. Você conta com o apoio/incentivo dos familiares dos alunos epiléticos para envolvê-los em atividades esportivas?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

18. Você acha que a atividade física precipita crises epiléticas?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não tenho opinião formada

19. Você conhece as limitações do epilético em relação à educação, trabalho e lazer?

☐ Sim ☐ Não

20. Você tem conhecimento de algumas particularidades do comportamento epilético?

☐ Sim ☐ Não

21. Em geral a escola está apta a atender alunos epiléticos em toda sua individualidade?

☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte

☐ Não tenho opinião formada.

Em caso afirmativo, de que maneira?

Em caso negativo, por quê?

ANEXO 4

QUESTIONÁRIO - FAMILIARES DE EPILÉTICOS

Nome: _____ Idade: _____

Como você percebe a qualidade de vida do seu filho/filha portador de epilepsia?

()Ótima ()Boa ()Regular ()Ruim ()Péssima

Em geral, como você avalia a saúde do seu filho/filha epilético(a)?

() Ótima () Boa () Regular () Ruim () Péssima

Você percebe algum problema emocional, que possa interferir nas atividades sociais do seu
 filho/filha epilético(a)?

()Sim ()Não

Em caso afirmativo, qual (is)?

4. Vocês já participaram de algum grupo de apoio e atendimento à pessoa epilética?

() Sim () Não

5. Você e sua família conhecem as manifestações decorrentes da epilepsia?

() Sim () Não

☐ Não tenho opinião formada

6. Ainda existe muita crença e muito preconceito em relação ao epilético?

() Sim () Não

() Não tenho opinião formada

7. Existe um consenso na família sobre como lidar com a epilepsia?

() Sim () Não

() Não tenho opinião formada

8. As atitudes familiares têm contribuído para maior independência do epilético?

() Sim () Não

☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

9. Que tipo de sentimento você já teve em relação ao epilético da sua família?

☐ nenhum ☐ vergonha ☐ culpa ☐ frustração ☐ desesperança
☐ outros Quais ? -----

10. Qual sua expectativa em relação ao desempenho do epilético na escola?

☐ Ótima ☐ Boa ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Péssima

11. Você acha que a epilepsia prejudica o desenvolvimento mental do indivíduo afetado?

☐ Sim ☐ Não
☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

12. Qual sua expectativa em relação ao desempenho do epilético no lazer? ☐

Ótima ☐ Boa ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Péssima

13. O epilético participa de atividades sociais, se envolve com grupos de amigos?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

14. Você acredita que a prática de atividades físicas por pessoas epiléticas possa precipitar uma crise?

☐ Sim ☐ Não
☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

15. Você incentiva seu filho a praticar esportes, levar a vida o mais normal possível?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

16. Seu filho participa de aulas de Educação Física na escola?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

17. Seu filho, por ser epilético já foi dispensado pela escola, de fazer Educação Física?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

18. Na escola, os professores estimulam a participação do aluno epilético em todas as atividades escolares?

☐ Sempre ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Nunca

19. As atividades dos colegas na escola, em relação ao aluno epilético, contribuem para a integração desse aluno no grupo?

☐ Sim ☐ Não ☐ Em parte ☐ Não tenho opinião formada

ANEXO 5

ENTREVISTA - MÉDICOS

1. Como você avalia, atualmente, a questão do preconceito social em relação ao epilético?

2. A epilepsia provoca distúrbios cognitivos/motores/afetivos nos indivíduos afetados?
3. A epilepsia influencia nas perspectivas de educação, trabalho e lazer dos indivíduos?
Existem restrições a serem respeitadas?
4. Como você avalia o impacto da epilepsia nas relações familiares, na harmonia doméstica?
5. Você acredita que um epilético possa efetivamente levar uma vida normal?
6. Como você vê a prática de atividades físicas por pessoas epiléticas?
7. Todo epilético, independente da forma clínica da epilepsia, da frequência e tipo de crises pode praticar exercícios físicos?
8. Você tem, na sua prática, orientado seus pacientes à prática de atividades física/esportiva?
9. Existem contra-indicações de algumas atividades em especial?
10. Em geral seus pacientes aderem a essa prática? Como eles vêem a possibilidade de se envolver em programas de exercício?
11. Como você observa o comportamento da família em relação à adesão desses pacientes aos programas de atividades físicas?

12. Na sua experiência com epiléticos, você tem observado melhorias no quadro da doença nos pacientes mais ativos fisicamente?
13. Você tem observado resultados diferenciados da prática de atividade físicas por crianças, adolescentes ou idosos epiléticos?
14. Sabemos que a atividade física exerce papel fundamental na integração social e no desenvolvimento da personalidade da criança. No entanto, observa-se, com frequência, a dispensa de alunos epiléticos das aulas de Educação Física nas escolas. À que você atribui isso?
15. Como a escola e, especialmente, o professor de Educação Física, pode contribuir para a inclusão da criança epilética nas escolas e na sociedade?
16. A Associação dos Epiléticos de Catalão desenvolve algum programa envolvendo atividade física/recreação visando a integração social dos associados?
17. Até que ponto o esporte competitivo pode ser indicado para indivíduos epiléticos?
Existem restrições?
18. Tomados os devidos cuidados que minimizem o risco de lesões, quais as modalidades esportivas mais indicadas portadora de epilepsia?
19. Fazendo um balanço entre os riscos e os benefícios da prática de exercícios físicos por epiléticos, como essa prática influencia no desenvolvimento das atividades cotidianas desses pacientes?