

Revista Saúde.Com

ISSN 1809-0761

www.uesb.br/revista/rsc/ojs

UM ESTUDO DAS PERCEPÇÕES DE PROFESSORAS SOBRE CASOS DE EPILEPSIA NA ESCOLA**A STUDY OF TEACHERS' PERCEPTIONS OF EPILEPSY CASES AT SCHOOL****Daiane Nascimento de Almeida¹, Paulo Marcelo Marini Teixeira².**

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB

Resumo:

O estudo objetivou compreender vivências de professoras junto a estudantes que desenvolvem crises epilépticas na escola. Os referenciais teóricos da pesquisa foram ancorados na Fenomenologia e na Educação em Saúde. A pesquisa envolveu a construção de dados por meio de entrevistas realizadas com oito professoras, entre as quais, algumas eram pertencentes à área de Ciências da Natureza. Os resultados apontaram reações e sentimentos experienciados pelas participantes, como medos, impotência, traumas e inseguranças. No entanto, identificamos a imediata busca pelo socorro e o incessante desejo de ajudar, mesmo sem saber ao certo como fazê-lo. Defendemos que a epilepsia precisa entrar na agenda das escolas, oferecendo condições mais efetivas para orientar a comunidade escolar sobre suas características, manifestações e primeiros socorros em caso de crise, mas também discutir atitudes para evitar situações associadas à disseminação de estigmas e estereótipos, fortalecendo as possibilidades para que as crianças com epilepsia permaneçam nas escolas.

Palavras-chave: Epilepsia. Fenomenologia. Professores. Educação em Saúde.

Abstract:

The study aimed to understand the experiences of teachers with students who develop epileptic seizures at school. The theoretical references of the research were anchored in Phenomenology and Health Education. The research involved the construction of data through interviews carried out with eight teachers, among whom, some belonged to the area of Natural Sciences. The results showed reactions and feelings experienced by the participants, such as fears, impotence, traumas and insecurities. However, we identify the immediate search for help and the incessant desire to help, even without knowing exactly how to do it. We argue that epilepsy needs to be included on the school agenda, offering more effective conditions to guide the school community about its characteristics, manifestations and first aid in case of crisis, but also discussing attitudes to avoid situations associated with the dissemination of stigmas and stereotypes, strengthening chances for children with epilepsy to remain in schools.

Keywords: Epilepsy. Phenomenology. Teachers. Health Education.

Introdução

Numa passagem típica, Hipócrates [pai da medicina] escreveu: “os homens acham a epilepsia divina, simplesmente porque não a compreendem”¹. A epilepsia é doença que afeta milhares de pessoas em todo o mundo, contabilizando aproximadamente 50 milhões de indivíduos em diferentes faixas etárias². Teoricamente, ninguém está livre dos surtos epiléticos, no entanto, diversos fatores contribuem para seu desencadeamento ou até mesmo para agravar a situação das pessoas com epilepsia, entre os quais, podemos citar fatores genéticos, pancadas e traumas na área da cabeça, fatores patológicos e má alimentação. Analisando especificamente o cenário e os desafios enfrentados pelos portadores de epilepsia em idade escolar, percebemos que a situação é delicada, já que as crianças e adolescentes passam muito tempo nas escolas e compartilham experiências diversas com os colegas, professores e demais funcionários dentro do ambiente escolar.

De acordo com nossas vivências com crianças e adolescentes que, frequentemente, apresentam crises de epilepsia,

considerando o impacto significativo que tal condição neurológica crônica acarreta na vida dessas pessoas, com aspectos ligados às inseguranças, receios, medos e, principalmente, preconceitos, estigmas e estereótipos; e considerando ainda a importância dos professores e de seu papel como educadores e formadores de opinião, a problemática orientadora da pesquisa que resultou neste artigo explora exatamente dados sobre a compreensão de parte da comunidade escolar sobre a epilepsia e como os educadores lidam com o fenômeno das crises epiléticas no ambiente escolar.

Diante disso, caberia perguntar: como os professores lidam com essas situações? O que os educadores fazem diante de alunos em crise? Como orientam o restante da turma que acompanhou e assistiu o episódio? O que eles têm feito para neutralizar ou, pelo menos, mitigar o quadro de preconceitos, estereótipos e o estigmatismo que marca as crianças e jovens (estudantes) acometidos por esse problema? Com efeito, a pergunta orientadora da pesquisa realizada foi a seguinte: como professores da educação básica significam suas vivências com crianças e jovens que fazem crises epiléticas no ambiente escolar?

A princípio, suspeitávamos que essa não é uma problemática de interesse sistemático

nas pesquisas da área educacional. Por exemplo, visitando as páginas dos mais conhecidos e renomados periódicos da referida área no país até junho de 2023, utilizando a palavra “epilepsia” nos buscadores para títulos e assuntos, resumos e palavras-chave, não identificamos trabalhos a respeito dessa temática.

Considerando a literatura envolvendo temas de Educação em Saúde (E-S) há alguns estudos apontando dados que revelam que os professores não estão devidamente preparados para assumir a aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais^{3,4,5,6}. Por exemplo, em seu trabalho realizado no início dos anos 2000, Beyer³ discutiu, à luz da história da educação inclusiva, as mudanças que ocorreram nas políticas educacionais brasileiras (integração escolar preferencial de alunos com necessidades educacionais especiais), os avanços obtidos (rompimento do paradigma médico, que marcava negativamente, como aptas ou inaptas, as crianças com necessidades especiais para o ensino-aprendizagem) e a inserção do paradigma vygotskiano como inspiração da real possibilidade de ocorrência de educação inclusiva.

No entanto, o referido autor levanta argumentos sobre o despreparo docente mediante as propostas de atendimento para os alunos com deficiência, sinalizando pontos como a falta de compreensão das propostas, a ausência de formação adequada e de habilidades didáticas e metodológicas, além da falta das condições apropriadas de trabalho.

Vitaliano⁷, em trabalho desenvolvido junto a professores universitários, trouxe à tona problemas como “o despreparo dos professores para incluir alunos com necessidades especiais nos diversos níveis de ensino” (p. 409) e o fato dos cursos de licenciatura não disponibilizarem adequada formação para os futuros professores. Desta forma, eles, ao finalizarem seus respectivos cursos, não sabem promover práticas inclusivas. Isto é fato preocupante, pois de acordo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), algo próximo a 9% da população brasileira apresenta algum tipo de deficiência. Enfim, as pesquisas relatam que, de modo geral, não existe preparação adequada, por parte dos docentes e das escolas, para lidar com crianças e jovens, sejam aqueles com necessidades especiais, sejam aqueles pertencentes a outros casos, como aqueles estudantes sujeitos às crises epiléticas^{3,4,7,8}.

No entanto, como assinala Lunardi⁵, os professores são elementos essenciais para a circulação de informações corretas e não

preconceituosas sobre diversos assuntos. No que concerne à inclusão e à permanência de estudantes com epilepsia nos ambientes escolares e de trabalhos que discutem o assunto, a produção de pesquisas é ainda incipiente. Contudo, recentemente foi publicado na revista *Iniciação & Formação Docente*, vinculada ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Análise do Discurso, Leitura e Escrita (GEPADLE), da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), um trabalho em que as autoras trataram de temas relativos à epilepsia e inclusão escolar⁶. Neste caso, o estudo apontou a importância de se considerar a epilepsia como uma condição impactante no dia a dia escolar dos alunos acometidos pela doença e que se encontram medicalizados, isto é, apresentam necessidades educacionais especiais, em específico no ensino médio profissionalizante. Também focalizando o assunto em tela, Silva, Ferreira Filho e Pinto⁹ se preocuparam com os estigmas relacionados à epilepsia e em como reduzi-los no ambiente escolar. Constataram a escassez de dados e informações sobre esse problema na produção acadêmico-científica; apresentaram um projeto voltado para

atacar a disseminação de estigmas por meio da exibição de um documentário apresentado para profissionais da educação. Ao final do trabalho, os autores apontaram problemas que atravessam o cotidiano das pessoas com epilepsia e a utilidade do documentário utilizado como ferramenta didática na abordagem de temas relevantes sobre o assunto.

Num outro estudo produzido fora do campo educacional, Lisboa¹⁰ relatou algumas de suas percepções após vivenciar três anos trabalhando de forma voluntária numa associação de portadores de epilepsia. Segundo a autora, esses anos lhe “permitiram conhecer e assistir a alguns portadores e exportadores de epilepsia e suas histórias, permeadas pelo sofrimento e pela esperança (...). O sofrimento dessas pessoas, assinala a autora, “revela formas de subjetivação alicerçadas na impotência. Tal sentimento revela um pedido de acolhimento e respeito por parte da sociedade em relação a todas essas pessoas” (p. 321).

Assim, considerando a relevância da temática, o estudo aqui relatado objetivou compreender as vivências de professores da educação básica com crianças e jovens que passam por crises epilépticas no ambiente escolar. Buscamos caminhar na produção de conhecimentos sobre como o ambiente escolar lida com situações envolvendo a referida enfermidade, avançar nas discussões e

reflexões sobre o papel da educação formal no trato com essa realidade, e, quem sabe, construir saberes que apoiem estratégias futuras de educação em epilepsia, melhorando as condições para as pessoas com essa doença no ambiente escolar e auxiliando os professores e a comunidade escolar nas tomadas de decisão mais bem informadas frente ao fenômeno.

O estudo foi baseado em aportes teóricos envolvendo a literatura específica sobre a epilepsia, uma revisão de literatura que levantou pesquisas já realizadas sobre a referida temática, incluindo aquelas dedicadas a estudar como a comunidade escolar lida ou vem lidando com os casos de epilepsia no contexto da educação básica; e alguns aportes da área de Educação em Saúde (E-S). Neste caso, nossa hipótese é a de que programas de E-S precisam ser implementados com mais sistematicidade nas escolas, incluindo informações aos professores e alunos sobre como lidar com as situações ligadas à epilepsia e outras demandas de pessoas com necessidades especiais. Por fim, exploramos teoricamente aportes oriundos das chamadas abordagens

fenomenológicas, referencial utilizado como suporte teórico-metodológico para condução da pesquisa.

Metodologia

Apresentamos nesta seção os procedimentos metodológicos empregados para o desenvolvimento do estudo. Trata-se de uma pesquisa amparada nas perspectivas qualitativas, sendo dimensionada mais especificamente pelas abordagens fenomenológicas¹¹. Entende-se que abordagens qualitativas trazem contribuições fundamentais para a pesquisa social, tendo em vista seu caráter descritivo, com ênfase na tentativa de compreender e interpretar processos e significados atribuídos pelas pessoas a fatos e experiências. Bogdan e Biklen¹² argumentam que ao coletar dados descritivos, os de forma minuciosa, o que requer que as coisas sejam examinadas considerando a ideia de que nada é trivial, ou seja, tudo tem potencial para constituir pistas que nos permitam estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do objeto estudado.

Dentro das pesquisas qualitativas, optamos pelas abordagens fenomenológicas, tendo em vista que poderiam subsidiar o trabalho de compreensão do fenômeno descrito pelas professoras - nossas colaboradoras de investigação - na construção de sentidos a partir das experiências relatadas diante das crianças e

adolescentes em crises epiléticas. Para Creswell¹¹ um estudo fenomenológico descreve significados comuns para vários indivíduos das suas experiências vividas em relação a um determinado fenômeno. A ideia seria focalizar atenção na descrição do que os participantes têm em comum quando vivenciam um certo fenômeno, de modo que a finalidade básica da fenomenologia é reduzir as diferentes experiências individuais com um fenômeno a uma descrição da essência estrutural deste fenômeno sob enfoque no processo investigativo.

A pesquisa foi conduzida junto aos docentes que vivenciaram um fenômeno comum, isto é, professoras que presenciaram surtos de epilepsia envolvendo estudantes dentro do ambiente escolar. No processo de produção de dados, essas profissionais, por meio de uma entrevista em profundidade, narraram o que vivenciaram e como vivenciaram o fenômeno, de tal sorte que identificamos elementos para produzir uma descrição derivada dessas entrevistas, tentando constituir ao longo do processo de análise a “essência” das experiências vivenciadas pelos indivíduos envolvidos na pesquisa.

As participantes da pesquisa foram oito professoras. Elas atuam em diferentes escolas da rede básica de educação do município de Jequié/BA. A escolha das colaboradoras foi desenvolvida com base em informações de contatos de colegas, amigos, funcionários das escolas e representantes responsáveis pelas secretarias de educação do estado e do município. O critério de inclusão das professoras na pesquisa exigia que, além de serem professoras atuantes na educação básica, já tivessem presenciado surtos epiléticos envolvendo crianças ou adolescentes (estudantes) dentro do espaço escolar e que, naturalmente, concordassem em participar da investigação.

Realizamos entrevistas individuais semiestruturadas, apoiadas por um protocolo composto por informações gerais (perfil dos entrevistados) e pela parte principal, constituída de oito perguntas. As entrevistas foram realizadas durante o período da pandemia (Covid 19), por isso, foram desenvolvidas remotamente, sendo gravadas via Google-Meet, em datas acordadas com as professoras que se dispuseram a participar do estudo.

Os procedimentos definidos para o encaminhamento da análise envolveram os seguintes passos: 1) a transcrição das falas das professoras entrevistadas para plataforma textual do Word for Windows; 2) o exame

dessas falas transcritas: leitura, leitura aprofundada e impregnação; 3) o destaque de “declarações significativas” num processo de desconstrução textual: unidades de registro, codificação → análise ideográfica; 4) com isso, desejávamos gerar categorias de análise, utilizadas para a construção de um texto descritivo dentro do que será chamada de análise nomotética; 6) apresentar a essência do fenômeno, segundo a nossa interpretação, caminhando para responder as questões propostas na investigação e para a redação das considerações finais do trabalho.

O projeto referente ao estudo aqui relatado foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, recebendo parecer positivo segundo CAEE número 5.020.596, com isso, pudemos realizar as entrevistas e desenvolver todo o restante da pesquisa.

Análise de Dados

As experiências docentes: da análise ideográfica à análise nomotética.

Os dados apresentados a seguir trazem informações obtidas na parte inicial da análise, a partir

da descrição do perfil das participantes. Depois, avançaremos para a análise ideográfica envolvendo as “falas” das oito professoras entrevistadas.

Conforme observado no quadro abaixo, podemos assinalar que as professoras participantes da pesquisa possuem significativa experiência no magistério, já que boa parte delas atua há mais de uma década na educação básica. Com isso, elas vivenciaram diversas situações e experiências envolvendo a comunidade escolar. Todas as participantes são do sexo feminino, professam o cristianismo (religião monoteísta), sendo, em sua maioria, pertencentes à religião católica. Quanto ao grau de instrução, no grupo temos duas mestres, quatro especialistas e duas graduadas. Todas experienciaram, de alguma forma, casos de crises epiléticas envolvendo estudantes nas escolas onde trabalhavam (Quadro 1).

Quadro 1. Dados gerais dos participantes da pesquisa.

Código- Nome	Sexo	Idade (anos)	Nível Escolaridade	Religião	Tempo de Profissão (anos)	Formação Inicial	Nível de Ensino de atuação
PA	F	41	Mestre	Católica	20	Ciências Biológicas	EM
PB	F	52	Especialista	Evangélica	30	Letras	EF
PC	F	37	Graduada	Católica	6	Pedagogia	EF
PD	F	45	Graduada	Católica	24	Língua Portuguesa	EF
PE	F	49	Especialista	Católica	21	Pedagogia	EF
PF	F	54	Especialista	Católica	30	Letras	EF
PG	F	32	Especialista	Católica	04	Pedagogia	EF
PH	F	32	Mestre	Evangélica	10	Ciências Biológicas	EM

Fonte: Informações fornecidas pelas participantes durante as entrevistas. Legenda: EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio; F: sexo feminino

As descrições obtidas por meio da análise inicial das entrevistas realizadas contêm, em suas diversas singularidades, as percepções das professoras participantes da pesquisa em relação ao fenômeno estudado. Como bem nos assegura Lima¹³, na análise ideográfica cada discurso, cada frase que revele o significado da experiência para o participante,

deverá ser considerada como parte dos elementos utilizados para a descrição do fenômeno.

Como parte da análise ideográfica começamos descrevendo o que cada participante relatou durante sua respectiva entrevista, procurando captar como cada uma das professoras exibiu percepções sobre o que aconteceu na experiência envolvendo o episódio de crise epilética. No espaço deste artigo, por questões de limitação de espaço, não temos como apresentar as descrições integrais produzidas a partir de cada uma das entrevistas desenvolvidas. Para a visualização dessas descrições, sugerimos aos interessados a leitura da dissertação de mestrado da primeira autora deste manuscrito¹⁴.

Examinando e aprofundando a análise sobre as descrições das experiências singulares vivenciadas por cada uma das professoras, caminhamos da análise ideográfica para a nomotética. Com efeito, organizamos as informações obtidas junto às professoras entrevistadas segundo algumas categorias que nos ajudaram a apreender detalhes essenciais do fenômeno estudado. Então, para que conseguíssemos subsídios para as análises desenvolvidas, passamos a trabalhar com uma releitura das entrevistas transcritas segundo as seguintes categorias: i) quanto às percepções imediatas das participantes; ii) quanto às medidas tomadas

sabia o que fazer diante da situação e nem do que se tratava”. No caso de PD prevaleceram sensações ligadas a “sentimentos intensos relacionados à medo e pânico”.

Tais excertos, extraídos da descrição das entrevistas, ilustram de forma interessante o contexto das experiências vividas e a forma inesperada como essas situações atingiram as participantes e seu entorno. Quando isso se associa ao desconhecimento em relação à epilepsia e ao que fazer diante daquele momento, como será descrito mais adiante, passamos a compreender por que expressões associadas a medos, impotência, sentimentos de pânico, correria, apavoramento e susto apareceram tão frequentemente nas falas das professoras entrevistadas.

b - Quanto às medidas tomadas no momento do socorro aos educandos em crise

Considerando as sensações experienciadas pelas participantes, percebemos que no momento do ocorrido, elas se refletiram em atitudes ante ao fenômeno que se processava, ou seja, quanto mais apavoradas, inseguras e com medo elas se sentiam, mais se acentuavam as dificuldades de agir

diante da situação apresentada, predominando inicialmente certo quadro de impotência. Segundo Bicudo¹⁶, considerando as análises fenomenológicas, nossos corpos são compostos pelas dimensões físicas, psíquicas e espirituais, sendo que em sua totalidade essas dimensões representam forças motrizes para nossas atitudes. Com isso, os sentimentos fazem parte da dimensão psíquica do ser, e, em função disso, influenciam e são influenciados na forma como os indivíduos vivenciam suas experiências e tomam atitudes em relação a elas. Com isso, o desconhecimento da existência de estudantes na condição de epilepsia em suas classes surpreendeu-as e, de certa forma, foi um fator limitante para suas ações quando da ocorrência do episódio.

Parte das professoras (PB; PC; PE) não teve a noção do que poderia ser feito naquele exato momento. PH confessou que diante dessas situações “o professor se sente inútil”, sem saber o que fazer. Desta forma, diante do estudante em crise e de seu estado de desconhecimento sobre a situação, as participantes agiram segundo métodos, até certo ponto, improvisados, fundamentados em informações fragmentadas e guiados por turbilhões dos mais diversos sentimentos e noções que atravessavam a situação experienciada.

Como fruto dos conhecimentos fragmentados que as professoras sustentavam em relação à epilepsia, as participantes relataram esforços e ações no sentido de providenciar rapidamente socorro aos estudantes em crise. Porém, foram verificados alguns problemas quanto aos procedimentos que seriam considerados adequados para tais situações.

Segundo Silva e Ferreira Filho¹⁷ os procedimentos básicos nessas situações envolvem: evitar que o paciente se machuque, protegendo a cabeça e os membros; deitá-lo de lado para evitar a aspiração de vômitos ou secreções; se possível, colocar um pedaço de pano entre os dentes para evitar mordidas na língua ou lábios; assegurar a desobstrução das vias aéreas, inclinando a cabeça do paciente para trás; em casos de convulsões durarem mais de cinco minutos, procurar socorro médico. Outras informações no sentido de melhor assistirmos pessoas em crise podem ser encontradas no sítio da internet da Liga Brasileira de Epilepsia – L.B.E., com conteúdo inclusive para

treinamento sobre epilepsia para educadores e cuidadores (Veja-se em: <https://epilepsiabrasil.org.br/>).

Por exemplo, a atitude de “puxar a língua”, relatada por PD, PE e PG, poderia ocasionar sérios problemas, pois aumenta o risco de aspiração da saliva. O desejável seria que a região da boca permaneça seca para facilitar a entrada de ar e evitar a aspiração de líquidos pelas vias aéreas. Segundo a literatura¹⁷ essa ideia de puxar a língua do indivíduo em ataques epiléticos é propagada amplamente entre as pessoas.

Trata-se de um mito consolidado ao longo do tempo, que estaria relacionado com a falta de conhecimentos a respeito da enfermidade e de seu quadro clínico. Ironicamente, PG inclusive transpareceu sua frustração em não ter conseguido “puxar” a língua do aluno, porque “ele teria travado os dentes”.

A literatura indica que informações equivocadas comprometem o socorro adequado para quem sofre com a doença. Mas, o conjunto de relatos obtidos nas entrevistas realizadas mostra também que as participantes foram impulsionadas pela situação a agirem de alguma forma, com empatia pelos educandos envolvidos em cada caso, mas com ações que denotam certo nível de improviso na lida com aquela situação. Na ânsia de fazer algo e no impulso que a situação de crise exigia, as

participantes agiram de acordo com algumas orientações propostas pela Liga Brasileira de Epilepsia. Semelhantemente aos dados encontrados por Zanini et al.¹⁸ foram citadas atitudes como proteger a cabeça e permanecer junto com o paciente, posicionando-o lateralmente com cuidado. Assim, não podemos deixar de assinalar que ações significativas também foram verificadas entre as participantes da pesquisa. Logo, é interessante que, para que se ocorram procedimentos efetivos, é preciso planejar antecipadamente ações formativas e compartilhar instruções adequadas aos professores e a outros profissionais envolvidos com o funcionamento da escola, disseminando informações apropriadas a respeito dos primeiros socorros para tais casos. Ademais, uma ação de educação em saúde sistemática desenvolvida nas escolas, ajudaria a mitigar essas dificuldades e a preparar o coletivo escolar para vivenciar com mais serenidade tais situações¹⁹.

c - Quanto aos preconceitos e estereótipos

Quanto à dimensão dos preconceitos e estereótipos, percebemos

nas “falas” das participantes que o assunto continua a carregar vários elementos associados à estigmas e a atitudes preconceituosas, seja por desconhecimento da doença por parte de alunos, pais e profissionais da educação, seja pela propagação de ideias e estigmas ao longo tempo. Por isso, a exclusão, o isolamento social e o abandono continuam sendo a porta de saída para aqueles estudantes que se sentem prejudicados ou pelo menos atingidos por sensações ligadas ao medo, isolamento e exclusão, como foi o caso dos estudantes relatados nas entrevistas de PD e PF9.

Inegavelmente, a falta de conhecimentos sobre a doença potencializa a geração do conjunto de preconceitos exibido pelas pessoas, como confirmado pelas participantes PA, PB, PD, PE, PF e PG. De acordo com elas, foi perceptível o preconceito entre os alunos e professores. Por exemplo, expressões do tipo “é contagiosa”, “estão endemoniados”, ou ainda, “precisa se afastar” foram ideias identificadas nos discursos de algumas professoras (PC; PF) que mencionaram que desde cedo, em sua infância, receberam informações dessa natureza. Assim, as participantes, em linhas gerais, reconheceram que receberam, em alguns momentos de suas vivências, informações distorcidas e preconceituosas relacionadas à doença. Então, parece ser necessário problematizar tais informações, dado que a falta de formação qualificada e fundamentada cientificamente é

um dos fatores que contribui para a disseminação de estigmas associados à epilepsia^{20, 21}.

Há autores que nos chamam atenção para a importância de um aparato informacional ser oferecido corretamente para professores e todos os outros estudantes¹⁷. Eles poderiam receber orientações mais adequadas sobre o assunto, pois pessoas com informações equivocadas sobre o problema (crenças próprias) poderão assumir comportamentos inadequados (por exemplo: exclusão e distanciamento) em relação aos alunos que apresentam a condição de epilepsia. Com isso, o preconceito se mantém, devido ao desconhecimento da doença e a propagação de conceitos, ideias e práticas equivocadas. Além disso, estigmas acabam se propagando se não forem problematizados e se não for oferecido um conjunto de conhecimentos fundamentados na ciência médica sistematizada sobre o assunto. Conseqüentemente, temos a recorrência de casos de estudantes que acabam não concluindo o período letivo, de forma que crianças e adolescentes isolados, depressivos e sem perspectivas de futuro foram

situações que apareceram em algumas entrevistas realizadas.

d - Quanto aos conhecimentos das professoras em relação à epilepsia

Assim como na pesquisa desenvolvida por Zanini et al.¹⁸, as participantes de nossa investigação reconhecem, em sua maioria, que a epilepsia é causada por algum tipo de alteração neurológica. Mas, elas, afirmaram desconhecer detalhes específicos sobre a doença. Identificamos que as professoras fizeram alusões a um conhecimento fragmentado sobre a epilepsia, adquirido em algum momento do seu período formativo e mesmo em suas experiências pessoais. As menções à formação continuada sobre o assunto foram praticamente ausentes durante as entrevistas. De acréscimo, o senso comum e as noções de origem religiosa foram apontados como a fonte de conhecimentos e ideias, o que requer cuidados devido a indução ao erro como, por exemplo, no caso de PG, ao afirmar que a epilepsia poderia ter relação com questões de “espiritualidade”.

Considerando a definição proposta por Zanini et al.¹⁸, ao caracterizar a epilepsia como um distúrbio neurológico onde as crises podem ser recorrentes, aumentando o risco de desenvolvimento de desajustes psicossociais, restrições e prejuízos na qualidade de vida de crianças

e seus familiares; e considerando Silva e Ferreira Filho¹⁷, ao assumirem a epilepsia como uma condição neurológica crônica muito comum, ou seja, é uma comorbidade que faz parte da realidade de muitas pessoas, inclusive das crianças e adolescentes, podemos afirmar que com a massificação da educação básica e a presença cada vez mais numerosa de crianças, adolescentes e mesmo adultos no ambiente escolar, negligenciá-la seria um grande erro, daí a necessidade de práticas de Educação em Saúde serem desenvolvidas de forma mais sistemática nas escolas envolvendo ações e projetos, incluindo também as temáticas associadas à epilepsia.

Embora existam diversos fatores causadores da epilepsia e muitos deles sejam absolutamente desconhecidos pela esmagadora maioria da população, numerosos são os avanços e informações que estão disponíveis em artigos, livros e na internet. A esse respeito, Zanini et al.¹⁸ alertam sobre a real necessidade de educar a população com informações precisas sobre o assunto, pois no trabalho que

desenvolveram encontraram situações nas quais a desinformação e os preconceitos se disseminaram, inclusive entre pais e professores do ensino primário. A nosso ver, esse quadro se repete quando analisamos as experiências vivenciadas pelas participantes de nosso estudo.

O despreparo da escola, a falta de transparência e o diálogo escasso no sentido de disseminar informações sobre as condições de saúde dos estudantes com epilepsia, foram as principais queixas observadas nas falas das participantes. Com efeito, esse foi um aspecto recorrente nas entrevistas. Por exemplo, PA, mesmo sendo formada na área de Ciências Biológicas, afirmou que sua formação específica “não ajudou nos detalhes sobre aspectos clínicos”, admitindo que “a questão do preparo para atendimento” não foi suficiente. Ela também chamou atenção para a necessidade de capacitar os professores de todas as áreas, sem exceção, para as situações que ela vivenciou. Assim, de modo unânime, as docentes mencionaram que a necessidade de formação mais sistematizada é crucial. Também disseram que precisam ser informadas antecipadamente sobre a condição de saúde desses estudantes com epilepsia. A direção e a coordenação da escola têm função imprescindível neste sentido, embora não possamos desconsiderar que muitas famílias acabam ocultando essas informações da direção e dos professores por medos, receios,

resistências entre outras razões desconhecidas⁵.

Voltando o foco de análise para as nossas colaboradoras, elas desejam uma preparação prévia, mas não se excluíram da responsabilidade que deveria ser compartilhada entre todos no território escolar, incluindo a família, sobre a necessidade de uma circulação de informações mais sistematizada sobre o assunto. Referente a este tema, PH disse que: “a escola precisa proporcionar (...) preparação prévia dos professores em primeiros socorros e sempre deixar transparente a realidade de cada um dos estudantes”.

Diante das análises realizadas, considerando os depoimentos recebidos e examinados, podemos assinalar que ser professor das disciplinas de Ciências da Natureza não foi diferencial significativo no sentido de favorecer o atendimento imediato aos estudantes em condição de epilepsia. Sob o ponto de vista das professoras de Biologia (PA e PH) a vantagem existiu apenas devido seus conhecimentos sobre infectologia, patologia e

doenças contagiosas e, por isso, elas, adequadamente, não enxergam a epilepsia como uma doença contagiosa. Isto pôde ser observado na fala de PH: “aspectos biológicos no meu caso sim, me ajuda. O que eu tenho de conhecimento disso é porque eu aprendi na minha formação, (...), já que faz parte da minha formação em Biologia”.

Devido a realidade e a complexidade de cada sala de aula, seria desejável que os professores ampliem seus conhecimentos ao longo do tempo, ou seja, existe a necessidade de os professores continuarem seu ciclo formativo, pois se depararão com situações diversas que exigirão posicionamento imediato. Eles precisam acompanhar essas situações e se atualizar, por isso, PF e PG são defensoras ferrenhas de um prévio preparo, de “capacitações” constantes para todos os profissionais relacionados com o processo formativo e, desta forma, antecipar, e até mesmo, possibilitar a lida com todas essas situações corriqueiras envolvendo a escola.

Já as participantes PB, PC, PD e PE acreditam que seria um diferencial se as disciplinas cursadas pelos profissionais dessas áreas lhes instruísem para o pronto atendimento e primeiros socorros. A esse respeito, trazemos à tona o questionamento proposto por Adriana Mohr¹⁹ para refletirmos a respeito da

importância da E-S nas escolas e universidades. Será que os assuntos em saúde tratados nos cursos de formação têm alguma relação com a realidade dos estudantes, professores e comunidades escolares ou estão desconectados de tudo isso?

Por fim, evidentemente, conhecer aspectos biológicos, patológicos, neurológicos, psicológicos etc.; além das noções sobre primeiros socorros, colabora no discernimento de alguns problemas de saúde. Com isso, ganhamos suporte para enfrentar essas situações que acontecem no território escolar, assim como na sociedade como um todo. Adicionalmente, faz-se necessário trabalhar os conteúdos e temas de saúde na escola, considerando a realidade em seu entorno; ter um conjunto de programas sistemáticos atingindo todos os professores, sendo mais importante do que a formação isolada de um ou outro, mesmo que alguns tenham tido, porventura, uma formação mais específica vinculada às áreas de ciências e saúde¹⁹.

e - Quanto a atuação das escolas nos casos relatados pelas professoras

As participantes clamaram, durante as entrevistas, por mais transparência por parte dos pais e da própria direção e/ou coordenação da escola sobre a real situação de seus estudantes, como verificado no relato de PF: “ninguém sabia que a aluna tinha a doença”. Como ilustra este exemplo, os depoimentos que nos foram apresentados corroboram as informações que já tínhamos encontrado na literatura, onde, em muitos casos, as unidades escolares sequer são informadas pelos pais sobre a condição neurológica dos seus alunos^{9, 17}.

Na outra ponta, quando as escolas detêm tais informações, ou se organizam para tê-las, parece faltar um trabalho mais articulado e coletivamente estruturado para lidar com essas situações quando elas efetivamente acontecem. Segundo as professoras entrevistadas temos uma situação de despreparo das escolas para o acolhimento dos estudantes em crise; todas afirmaram que, em linhas gerais, não houve comunicação prévia e adequada sobre a condições desses estudantes (PA, PB, PC, PD, PE, PF, PG, PH).

Um outro detalhe, considerando as informações obtidas nas entrevistas realizadas durante a pesquisa e analisadas à luz dos referenciais que fundamentaram

este estudo, constatamos que estratégias ligadas à “preleções sobre a necessidade de higiene pessoal, atividades coletivas de escovação dos dentes nas pias da escola, palestras sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor humano, sobre métodos contraceptivos e sua suposta consequência, a prevenção da gravidez dita precoce”²² marcam as práticas educativas na área de saúde. Também encontramos a associação da E-S com atividades que recomendam ações para controle de vetores, doenças e a disseminação de “regras (...) para desfrutar de boa saúde”²², além é claro de atividades relativas a programas que incluem algo de educação nutricional e combate às drogas. Mas, diante disso perguntamos, quando a epilepsia vai entrar na agenda da E-S em nossas escolas?

Considerações Finais

O objetivo deste trabalho foi descrever vivências de professores da educação básica da rede pública de ensino, com crianças e jovens que passaram por crises epilépticas no ambiente escolar. Existem

poucos estudos sobre epilepsia, alunos nessa condição e sua relação com as aulas, os currículos, a escola e a própria formação dos professores. Mesmo nos trabalhos dedicados a assuntos da área de Educação em Saúde, a abordagem do tema pode ser considerada praticamente inexistente.

No processo de análise nomotética começamos por identificar a essência do que estaria presente nas descrições examinadas a partir das experiências vividas e relatadas pelas professoras que gentilmente aceitaram participar de nosso estudo. Buscou-se a essência demonstrada na intencionalidade de suas percepções²³, frente a suas ações e atitudes diante dos estudantes com epilepsia e do restante da turma, as formas de lidar e as estratégias e práticas utilizadas para tentar diminuir o estigma implicado na doença.

Apesar da formação fragmentada em relação ao problema, elas revelaram o cuidado, o socorro imediato e a preocupação com o bem-estar dos alunos na condição de epilepsia, não demonstrando preconceitos irrefletidos. Mas, ao mesmo tempo, percebemos também traços de pânico, medo, insegurança entre outros constrangimentos que ilustram como essas professoras significaram o episódio vivenciado.

De acréscimo, elas procuraram dialogar e orientar os demais estudantes no sentido de que eles não caracterizassem

negativamente os estudantes que passaram pelo surto. O problema é que essas práticas se mostraram pontuais, se limitando a pequenas conversas com os estudantes de cada turma que presenciou o evento no sentido de mitigar reações imediatas de rejeição e a disseminação de preconceitos e estereótipos. Portanto, falta um trabalho mais sistemático sobre o assunto, inclusive considerando que a E-S não deveria dissociar seu conteúdo dos valores e atitudes fundamentais para práticas preventivas e de promoção da saúde. Neste sentido, as dimensões afetivas e inclusivas são essenciais²⁴.

Pensamos que o conhecimento, a preparação prévia e uma formação mais específica, contribuiriam no preparo de todos para melhor lidar com as situações relatadas. No entanto, falta essa preparação ser disponibilizada de forma mais sistemática – falta Educação em Saúde (E-S) atravessando as práticas e vivências dentro da escola.

Quanto ao que elas sabem sobre a epilepsia, o estudo revelou um conhecimento fragmentado,

alimentado por ideias de senso comum e por impressões intersubjetivas. Todas as professoras participantes clamaram por mais formação e por uma organização mais cuidadosa da escola no planejamento de ações que ajudem a mitigar os problemas associados à presença de alunos na condição de epilepsia nas escolas.

Percebermos as lacunas nos conhecimentos das professoras sobre a epilepsia enquanto doença, e elas mesmo reconheceram isso. Assim, essas vivências refletem uma série de dificuldades, considerando a complexidade que tem sido trabalhar a E-S nas escolas deste país. Não qualquer E-S, mas aquela marcada como processo político pedagógico, requerendo o desenvolvimento do pensamento crítico e reflexivo, permitindo a revelação da realidade e propondo ações transformadoras, empoderando as pessoas como sujeitos históricos e sociais, capazes de aconselhar e dar voz às decisões sobre cuidados de saúde de si, da família e comunidade^{22, 24, 25}.

No entanto, considerando a necessidade e, como verificado na pesquisa, dada a escassez de trabalhos que tragam informações sobre o assunto, se fazem necessários estudos que revelem a real significância das temáticas tratadas em E-S e apresentadas à realidade da comunidade escolar. De qualquer forma insistimos: a epilepsia precisa entrar na agenda da E-S em nossas escolas!

Com isso, ações formativas são necessárias tanto para professores, alunos, diretores, secretários, portaria e acolhimento, enfim, todos precisam estar preparados caso ocorra a necessidade de socorrer um aluno, um professor ou colega em estado convulsivo epilético, porque, como buscamos apontar neste trabalho, ninguém está livre de desenvolver a epilepsia. Ademais, conforme diversos estudos apontam, precisamos problematizar os estigmas que acompanham as pessoas na condição de epilepsia, dado que os efeitos dessas práticas impactam de maneira negativa a qualidade de vida dessas pessoas, reduzindo suas oportunidades relacionadas à educação, emprego e relações sociais²¹.

Referências

1. Sagan C. O mundo assombrado pelos demônios. São Paulo: Cia das Letras; 2006. 510p.
2. Silva FB. Uso do documentário para formação de profissionais da educação no atendimento à alunos com epilepsia [dissertação de mestrado]. Pelotas. Programa de Pós-Graduação em em Ciência e Tecnologia na Educação, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense; 2016.
3. Beyer HO. A educação Inclusiva: incompletudes escolares e perspectivas de ação. Cadernos de Educação Especial. 2003; 22: 5.
4. Briant MEP, Oliver FC. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. Rev. Bras. Educ. Espec. 2012; 18(1): 141-154.
5. Lunardi MS. Educação em epilepsia para profissionais da educação [dissertação de mestrado]. Florianópolis. Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Santa Catarina; 2012. 101p.
6. Lopes KMR, Murad CRRO. Inclusão escolar de alunos com epilepsia: breve revisão da literatura. Iniciação & Formação Docente. 2020; 7(3): 652-661.
7. Vitaliano CR. Análise da necessidade de preparação pedagógica de professores de cursos de licenciatura para inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. Revista Brasileira de Educação. 2007; 13(3): 399- 414.
8. Hummel EI. A formação de professores para o uso da informática no processo de ensino e aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais em classe comum [dissertação de mestrado]. Londrina. Centro de Educação, Comunicação

e Artes, Universidade Estadual de Londrina; 2007. 208p.

9. Silva FB, Ferreira Filho RCM, Pinto IM. Uso do documentário para a formação de profissionais da educação no atendimento a alunos com epilepsia. *Revista Thema*, 2020; 17(3): 812-830.

10. Lisboa AV. O lugar do corpo e da subjetividade do portador de epilepsia. *Psicologia, Ciência e Profissão*. 2005; 25(2): 320-327.

11. Creswell JW. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa*. Porto Alegre: Penso; 2014. 342p.

12. Bogdan RC, Biklen SK. *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Portugal: Porto Editora; 1994. 336p.

13. Lima LAN. O método da pesquisa qualitativa do fenômeno situado. Uma criação do educador brasileiro Joel Martins, seguida pela Professora Maria Aparecida Vigiani Bicudo. *As análises: Ideográfica e Nomotética. Investigação Qualitativa em Educação*. 2016; 1: 534-540.

14. Almeida DN. Um estudo das percepções dos professores sobre epilepsia no ambiente escolar

[dissertação de mestrado]. Jequié/BA: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; 2023. 94p.

15. Stake RE. *Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam*. Porto Alegre: Penso; 2011. 263p.

16. Bicudo VAM. Pesquisa fenomenológica em educação: possibilidades e desafios. *Revista Paradigma*. 2020; v. XLI, jun. 2020.

17. Silva FB, Ferreira Filho RC. Estigma na epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola. *Revista Thema*. 2014; 11(2): 47-59.

18. Zanini SR, Cruzb MR, Zavarezec ET. A percepção dos professores de ensino fundamental sobre a criança com epilepsia na escola em Santa Catarina. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2011; 7(1): 7-9.

19. Mohr A. *A natureza da Educação em Saúde no Ensino Fundamental e os professores de Ciências [tese de doutorado]*. Florianópolis. Centro de Ciências da Educação, Universidade Federal de Santa Catarina; 2002. 410p.

20. Fernandes PT. *Estigma na epilepsia [tese de doutorado]*. Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2005. 196p.

21. Martínez SG, et al. Importancia del estigma en epilepsia. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 2022; 65(6): 8-14.

22. Mohr A. Aspectos epistemológicos, didáticos e metodológicos da Educação em Saúde na escola: fragmentos para pensar um campo complexo. In: Falcão BE (Org.). Educação em ciências e saúde: história, consolidação e perspectivas. Rio de Janeiro: Editora Philae, 2020, p. 104-120.

23. Josgrilberg R. Fenomenologia e Educação. Notandum. 2015; Ano. XVIII, 38, maio/ago., 2015.

24. Schall VT. Educação em saúde no contexto brasileiro: influência sócio-histórica e tendências atuais. Educação em Foco. 2005; 1(1): 41-58.

25. Schall VT, Struchiner M. Educação em saúde: novas perspectivas. Cadernos de Saúde Pública, 1999; 15(suplemento 2).

Endereço para Correspondência

Paulo Marcelo Marini Teixeira
E-mail: pmarcelo@uesb.edu.br
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.
Av. dos Camboatas, 36. Cond. Jd. Alvorada.
CEP 45200-000 - Jequié – Bahia

Recebido em 22/07/2024

Aprovado em 10/06/2025

Publicado em 23/09/2025