

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS**  
**HUMANAS**  
**PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E SAÚDE NA INFÂNCIA**  
**E ADOLESCÊNCIA**

REGINA SILVIA ALVES DE LIMA

Representações sociais do estigma e do preconceito na  
constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia  
de difícil controle medicamentoso.

Guarulhos  
2016

REGINA SILVIA ALVES DE LIMA

Representações sociais do estigma e do preconceito na  
constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia  
de difícil controle medicamentoso.

Dissertação apresentada à  
Universidade Federal de São Paulo,  
Programa de Pós-Graduação em  
Educação e Saúde na Infância e  
Adolescência da Universidade  
Federal de São Paulo, como  
requisito parcial para obtenção do  
título de Mestre em Ciências.

**Orientadora:** Profa. Dra. Sueli  
Rizzutti.

Guarulhos

2016

Lima, Regina Silvia Alves de

**Representações sociais do estigma e do preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle medicamentoso.** Regina Silvia Alves de Lima. – São Paulo, 2016.

307f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e Adolescência.

Título em inglês: Social representations of stigma and the process in the formation of social identity of adolescents with intractable epilepsy.

1. Epilepsia. 2. Representações Sociais. 3. Estigma. 4. Preconceito. 5. Adolescência. 6. Identidade Social.

REGINA SILVIA ALVES DE LIMA

Representações sociais do estigma e do preconceito na  
constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia  
de difícil controle medicamentoso.

Presidente da banca:

---

Profa. Dra. Sueli Rizzutti

BANCA EXAMINADORA

---

---

---

*"Que rio é este  
pelo qual flui o Ganges?  
Que rio é este cuja fonte é inconcebível?  
Que rio é este  
que arrasta mitologias e espadas?  
É inútil que durma.  
Corre no sonho, no deserto, num porão.  
O rio me arrebatou e sou esse rio.  
De matéria perecível fui feito, de misterioso tempo.  
Talvez o manancial esteja em mim.  
Talvez de minha sombra,  
fatais e ilusórios, surjam os dias".*

*Jorge Luis Borges*

## Agradecimentos

- . À Deus e aos mestres da Kriya Yoga com amor e devoção.
- . Aos meus pais e antepassados.
- . Aos meus queridos filhos, Victor Muszkat e Daniel Muszkat, pela motivação, parceria e profundo amor.
- . Ao Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas, chefe do Departamento de Educação da Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da UNIFESP, pela busca contínua em compreender e respeitar o outro. Por sua bondade e firmeza.
- . À Prof<sup>a</sup>. Dra. Sueli Rizzutti, doutora em neurologia pela UNIFESP e docente do programa de Pós Graduação em Educação e Saúde na Infância e Adolescência, pela antiga amizade e companhia no aprendizado da epilepsia.
- . Ao Prof. Dr. Mauro Muszkat, pelos preciosos ensinamentos, por ser pai dos meus filhos e parceiro em muitos embates sociais pela causa da epilepsia.
- . Ao querido Prof. Dr. José Carlos Reis de Campos, por ter priorizado a contratação de uma equipe interdisciplinar para compor o serviço de epilepsia refratária na UNIFESP, na década de 90, por reconhecer a complexidade das ações requeridas pela causa.

. À todas as pessoas com epilepsia e seus familiares, que ajudaram a constituir meu conhecimento sobre a vida, as riquezas e os conflitos humanos, bem como a minha própria identidade social.

. Ao Prof. Dr. Esper Abrão Cavalheiro, professor titular do departamento de Neurologia/Neurocirurgia da UNIFESP, por ter constituído em 1987 a Associação Brasileira de Epilepsia, iniciativa que viabiliza nossas ações frente as necessidades das pessoas com epilepsia.

. À Prof<sup>a</sup>. Dra. Elza Marcia T. Yacubiam, Prof<sup>a</sup> adjunta da disciplina de neurologia/neurocirurgia, chefe da Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias UNIPETE - UNIFESP, por manter um serviço digno e aberto à população carente de todo o Brasil.

. Ao querido amigo, Prof. Dr. Ricardo Centeno, docente da disciplina de neurocirurgia e neurocirurgiã responsável pela cirurgia de epilepsia da UNIFESP, por sua bondade e empenho.

. À querida Prof<sup>a</sup>. Dra. Laura Guilhoto, neurologista responsável pelo ambulatório de epilepsia infantil da UNIPETE UNIFESP, pela amizade, sensibilidade e apoio.

. À toda equipe da UNIPETE; fraternalmente à Neide Barreira Alonso, Maria Helena Noffs e Ana Carolina Westphal, amigas de longa jornada pessoal e profissional.

. Aos amigos que compõem a diretoria da Associação Brasileira de Epilepsia: Maria Alice Susemihi, Bruno Torres, Laila Torres, Marcos Vidal, Eduardo Caminada Jr, Dra Miriam Guaranha e a nossa mascote Suely Mesquita.

. Aos queridos amigos e parceiros: Prof. Dr. Fulvio Alexandre Scorza e Prof<sup>a</sup> Dra. Marly de Albuquerque

. Ao querido Prof. Dr. Moacir Alves Borges, pelo incansável empenho profissional, científico e humano frente a epilepsia.

. À querida Carol Doreto e toda sua equipe, pelo intenso e ininterrupto trabalho dedicado a causa da epilepsia.

. À Nivia Colin pela sua amorosa dedicação às mães da epilepsia.

. Ao carinho dos primos-irmãos e suas famílias: Pida, Julio, Cristina, Dulce, Renato, Marcia e Gilberto.

. Às queridas: vó Carla, Débora Muszkat e Renata Muszkat.

. À Luciene de Oliveira, pelo amoroso suporte e à pequena Mariana que nos lembra diariamente de onde vem a alegria.

. Às queridas: Marcela Gregório, Lais Lopes, Thais Cavaleti, Marília Pereira e Adriana Dourado pela amizade e parceria.

. À Joice Heiwa, pela sua disponibilidade, sensibilidade e competência.

. À Elisete Toledo, Monica Almeida, Maria Fernanda B.C. da Fonseca e Goreti Cruz, pela amizade, carinho e colaboração.



## Sumário

Agradecimentos .....	v
Resumo.....	x
Abstract.....	xi
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.1 O lugar do observador.....	13
1.2 Doenças e doentes: do modelo biomédico ao sócio-histórico.....	15
1.3 Epilepsia .....	20
1.3.1 Causas da epilepsia.....	22
1.3.2 Classificação das crises epiléticas .....	22
1.3.3 Classificação das epilepsias e síndromes epiléticas.....	23
1.3.4 Sinais e sintomas .....	24
1.3.5 Conceito de epilepsia refratária .....	25
1.3.6 Procedimento cirúrgico.....	27
1.3.7 Estimulação do nervo vago .....	30
1.3.8 Dieta cetogênica .....	31
1.3.9 Gestação e epilepsia.....	34
1.4 Histórico da epilepsia: o despontar do preconceito.....	35
1.5 Estigma e epilepsia: uma doença fantasma .....	40
1.6 As representações sociais.....	44
1.7 Epilepsia e adolescência .....	49
1.8 A identidade social .....	53
<b>2. JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>58</b>
2.1 Problema.....	60
2.2 Perguntas norteadoras.....	62
2.3 Hipótese .....	62
<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>64</b>
3.1 Objetivo geral.....	65
3.2 Objetivos específicos .....	65
<b>4. MÉTODO .....</b>	<b>66</b>
4.1 Tipo de estudo .....	67
4.2 Preceitos éticos.....	68
4.3 Participantes .....	69
4.4 Cenário da pesquisa .....	71
4.5 Instrumento de coleta de dados .....	72
4.6 Instrumento de análise dos dados.....	73

<b>5. RESULTADOS .....</b>	<b>75</b>
5.1 Apresentação dos casos .....	76
5.1.1 O primeiro caso.....	76
5.1.2 O segundo caso .....	78
5.1.3 O terceiro caso.....	80
5.2 Apresentação das categorias .....	81
5.2.1 Impacto da epilepsia na dinâmica familiar .....	82
5.2.2 Representações sociais do estigma e do preconceito nas epilepsias e possível influência na identidade pessoal e social.....	85
5.2.3 Representações sociais sobre o estigma e o preconceito nas epilepsias constituindo sombras.....	94
5.2.4 Situações de perda de alteridade .....	104
5.2.5 Reflexões trazendo significados para a epilepsia .....	107
5.2.6 Crises e representações sociais interferindo no desempenho de atividades e participação .....	109
<b>6. DISCUSSÃO.....</b>	<b>119</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>131</b>
<b>8. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>135</b>
<b>9. APÊNDICES .....</b>	<b>145</b>
<b>10. ANEXOS.....</b>	<b>160</b>

## Resumo

Esta pesquisa qualitativa exploratória buscou identificar de que maneira se constituem, na opinião dos adolescentes com epilepsia e seus familiares, as representações sociais sobre o preconceito e o estigma na composição da identidade social destes adolescentes e suas possíveis interferências na execução de atividades cotidianas e participação social.

As observações se deram através de: estudo dos prontuários; aplicação de questionário estruturado; visita domiciliar e entrevista semiestruturada com o paciente e familiares. Foi utilizado como instrumento de avaliação a Análise de Conteúdo de Bardin, que possibilitou elencar seis categorias para aprofundamento e correlação dos dados.

Foram obtidos como resultados: o detalhamento de quais seriam as principais representações sociais inerentes ao preconceito e estigma relacionadas as epilepsias no universo dos adolescentes estudados; qual o impacto das representações na identidade pessoal e social destes, em suas dinâmicas familiares, nas situações de perda de alteridade; e, finalmente, procuramos entender de que maneira e em que grau as representações sociais, concorrendo com as próprias crises epilépticas, seriam responsáveis pelos desafios e/ou impedimentos no que diz respeito à aptidão, capacidade e motivação, frente à execução de tarefas e participação social desses jovens.

**Palavras-chave:** Epilepsia; Representações Sociais; Estigma; Preconceito; Adolescência; Identidade Social

## **Abstract**

This exploratory qualitative study aimed to identify the formation, according to adolescents with epilepsy and their families, of the social representations about the prejudice and stigma in the composition of the social identity of these adolescents and their possible interference in the execution of daily activities and social participation.

The observations are thorough: analysis of medical records; a structured questionnaire; home visits and semi-structured interviews with the patient and family. The Bardin Content Analysis is used as an evaluation tool and results are organized as six categories to allow for deepening and correlation of data.

The results are: the details of which would be the main social representations inherent prejudice and stigma related epilepsies in the universe of the studied adolescents; the impact of representations on the personal and social identity of these in their family dynamics, in situations of loss of otherness; and finally, we try to understand how and to what extent the social representations, competing with their own seizures, are responsible for the challenges and/or impediments with regard to skill, ability and motivation, when facing the implementation of tasks and social participation of these young people.

**Keywords:** Epilepsy; Social Representations; Stigma; Prejudice; Adolescence; Social Identity

## 1. INTRODUÇÃO

---

## 1.1 O lugar do observador

Ao iniciar o curso de mestrado em educação e saúde na infância e adolescência, tive a sensação de adentrar um caminho ainda em construção, onde a comunicação se faz. Porém, percebo, algumas vezes, que não oferece repertório que seja, ao mesmo tempo, abrangente e singular para comportar enfoques diversos e complementares à mesma realidade.

Abracei a profissão de assistente social e esta nos posiciona, diante do rio do conhecimento, distintamente na margem das humanidades. Porém, trabalhar durante 25 anos em universidade médica, no setor de neurologia, com pessoas com epilepsia de difícil controle, introduziu-me na outra margem, biomédica, onde durante certo tempo me senti estrangeira.

A convivência com equipe multidisciplinar me levou a constituir uma nova gramática, tentando me apropriar de outras formas de compreender os fenômenos e ampliar aquela que desenvolvi em minha formação. No movimento da equipe há um compasso entre o singular e o plural: o que vejo com meu conhecimento limitado espreita o saber do outro, no intento de melhor visualizar pontos convergentes. Nesse grupo, caracterizo-me como a profissional com a menor formação biomédica, e durante todos esses anos resisti ao convite de arremessar minhas ideias em terrenos quantitativos que pudessem deformar meu estilo.

Ao realizar um mestrado que nos posiciona entre as duas vertentes do conhecimento (saúde e educação), percebi o quanto meu olhar atual não se assenta mais em apenas uma margem do rio, quer biológica, quer das humanidades. O percurso transformou meu olhar? A convivência e proximidade com práticas compartilhadas o desfocaram? Nesses novos tempos ele dá mostras de certa interdependência, como se, para conseguir enxergar situações complexas, reconhecesse a falta da complementaridade de outros olhares.

Pesquisas em ciências humanas buscam compreender fenômenos relacionados ao homem enquanto ser sociocultural, como o comportamento, as representações sociais e artísticas, a educação, as crenças, a linguagem, as relações familiares e outros tantos temas ou objetos. Assim sendo, diante das questões que circundam a epilepsia, a antropologia me pareceu ser a disciplina que melhor poderia contemplar os meandros do preconceito, do estigma, dos aspectos simbólicos, culturais e relacionais que perpassam a vida de quem a tem ou convive com ela. Ter podido contar com o acolhimento e a disponibilidade do **Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas, na co-orientação deste trabalho**, permitiu que o estudo se conduzisse nesse caminho.

Nas epilepsias de difícil controle, as nuances biológicas vão tecendo com os aspectos mentais e psicossociais, de maneira totalmente enredada, certas características que são comuns às pessoas que a vivenciam. Porém, essa complexidade requer dos profissionais e alunos da epileptologia a imparcialidade na relevância desses fatores, mobilizados e envoltos pela doença, pois esta se expande a partir da microcélula cerebral ao conjunto de nosso organismo social, passando pelas interações humanas, revelando suas formas de organização institucional e ética.

Isso nos faz pensar que o embate dual que travamos em nossos estudos e práticas profissionais frente ao que compete ao corpo, ou ao ser, dificilmente obtém boa medida de integração por sua natureza paradoxal, quer por limitação de nossa cognição, quer pela infinita amplitude do que nos cerca. Porém, para que este estudo possa fidelizar com os anos de convivência que tive com as questões de vida trazidas pelas pessoas com epilepsia, bem como com a dor causada pela violência da doença, quebrando corpos e sonhos de quem com ela convive, requer que eu considere, em medida justa e equanime, tanto as evidências biológicas quanto as emocionais, psicológicas, sociais, morais e espirituais, pois estamos falando de seres humanos extremamente lutadores e resilientes.

O contato contínuo com as questões sociais das epilepsias acentuou minha necessidade de compreender melhor as adversidades que a

circundam. Isso requer um mergulho no comportamento social das pessoas acometidas e seu entorno, considerando suas singularidades, sua teia de hábitos e convívio, ocorridos em determinada condição, contexto, tempo e espaço, experimentando, assim, o lugar de observador.

As funções técnicas do Serviço Social implicam em acompanhar indivíduos e familiares por meio de ações conjuntas: ouvir, sentir, perceber, questionar, refletir, contextualizar, potencializar, propor. Partilhar a gerência de conflitos frente às demandas da vida, considerando a quase inexistência de benefícios para uma população com doença crônica grave e baixa renda, requer posturas que nos preservem a firmeza, a flexibilidade e a diferenciação, pois precisamos vislumbrar novas perspectivas para o sofrimento velho e rígido.

Sendo assim, o lugar da profissional, substituído pelo da pesquisadora, pode ter suscitado da primeira, em determinados momentos, impressões ou reflexões consideradas relevantes, mantendo diálogo interno sobre os achados nas diferentes etapas percorridas.

Tecer o fio da complementariedade entre espaços teóricos, ora contraditórios, ora inexistentes, remete-nos à constância das águas da vida que não param de jorrar. Que a premência em considerá-las, em tempo e lugar, onde deveria haver acolhimento, proteção e inclusão, conceda-nos asas nos momentos em que as cordas jamais nos sustentariam. Assim desejo e assim creio.

## **1.2 Doenças e doentes: do modelo biomédico ao sócio-histórico**

Ao considerar os conceitos de saúde e doença, percebemos que há um estreito limiar entre o estado que pode ser concebido como normal, daquele descrito pela ciência como patológico. Essa questão, ainda hoje atual, foi estudada por Georges Canguilhem e descrita em seu livro “O normal e o patológico”, em que organizou argumentos históricos sobre as divergências nas definições de doença atribuídas por médicos e filósofos,



muitas vezes incompatíveis. A perspectiva positivista concebe que o estado normal precede o patológico, sendo este apenas uma variação quantitativa do normal, evidenciando a abordagem cientificista na análise e definição de doença. Segundo o autor, os critérios para classificar as doenças são tratados por muitos campos da ciência médica como uma realidade objetiva, acessível ao conhecimento científico, porém, desvinculada da subjetividade dos indivíduos (CANGUILHEM, 2014).

Nesse sentido, o doente passa a ser um receptor de diagnósticos e tratamentos, negligenciado em sua totalidade e consciência, na medida em que possui uma natureza histórica constituída no decorrer de sua existência. O autor também discorre sobre a valorização extrema da saúde e depreciação da condição considerada patológica. Dessa forma, a doença apresenta-se como desvios da normalidade que se instalam no interior da vida, sem considerar que vivenciar uma doença requer movimentos internos e externos do doente, em busca do melhor estado de compreensão para atingir novas adaptações e outras formas de enfrentar a vida.

A maneira com que um indivíduo com doença crônica define seus sintomas vai muito além da etiologia da doença, do curso de seu problema de saúde, do diagnóstico médico recebido e das formas de tratamento. O modelo biomédico costuma tratar as doenças dos indivíduos com base na explicação biológica para suas causas, mecanismos de ação e formas de tratamento. O significado que a doença assume para cada sujeito é, por vezes, pouco valorizado nos modelos de saúde que atuam embasados, prioritariamente, na biomedicina (LAPLANTINE, 2011).

O fenômeno saúde/doença não pode ser entendido de maneira isolada, mas agregando aspectos sociais, culturais, políticos e econômicos, como a relevância do fato de as pessoas inseridas nesse processo, por meio de suas suscetibilidades, terem sua identidade social transformada. Nesse sentido, saúde/doença possui também uma representação social, entendendo esta como a expressão simbólica dentro do âmbito da sociedade, impregnada por fatores conscientes e inconscientes dos indivíduos que dela compartilham (ALVES; MINAYO, 1994).

Dessa forma, conceitos sobre o que é a vida, o trabalho, a religião, o ser humano, antes mesmo de os apreendermos, já se encontravam elaborados e definidos em nosso entorno. Portanto, as representações sociais são resultantes da integração de várias redes de opiniões. Assegurar que a doença, além de ser um fato biológico, seja também uma realidade construída tanto historicamente como dentro da expressão humana mais simbólica, coletiva ou individual, requer a ampliação do olhar para que se possa abarcar aspectos sociais, antropológicos e sócio-históricos.

Nesse sentido, não podemos negligenciar que o imaginário popular vai tecendo sua rede de valores, a partir dos signos e crenças envoltos em determinada cultura, e a propagação destes ocorre como verdades absolutas, agregando ao processo de adoecer sentimentos de: culpa, pecado, merecimento e punição.

Compartilhando suas reflexões sobre o processo de adoecimento, Sontag (1984) o descreve como se fosse um período que representasse o lado sombrio da vida e nele as pessoas passassem a adquirir outra cidadania, tendo assim uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Visualizar uma doença como metáfora, permite-nos identificar de que maneira ela é concebida pela sociedade dentro de determinado momento histórico e, partir daí, conseguimos entender o lugar reservado para as pessoas que são acometidas por ela. Segundo a autora, a maneira mais saudável de adoecer seria aquela menos maculada possível pelos pensamentos metafóricos, advindos do nosso entorno, e sem as sinistras metáforas que, sem pedir permissão, acompanham os indivíduos no decorrer de sua jornada, servindo-se das representações sociais.

Tomando como referência a tuberculose e o câncer, Sontag (1984) destaca que o simples pronunciar o nome dessas doenças pode acionar temores ocultos existentes no imaginário social, de um poder destruidor. Portanto, seus nomes são evitados. Na maioria das vezes, só o fato de receber o diagnóstico se equipara a um atestado de grandes perdas. Esses fatores explicam os motivos pelos quais, muitas vezes, pacientes ou familiares mantêm seus diagnósticos ocultos, não apenas pelo fato da

doença ser vista como uma sentença de morte, mas também por ser considerada mau agouro ou algo repugnante.

Outra resultante do imaginário frente às doenças seria o fato de que doenças crônicas, de maneira geral, invocam a insuficiência ou falta de energia vital, algo que tanto a sociedade quanto o estar vivo requerem de nós, principalmente em nossa época, agregando-se às doenças o estigma da submissão emocional, do encolhimento bioenergético e da desistência da esperança (SACKS, 1995).

Outra premissa oculta nas metáforas revela que há necessidade de se ter alguma predisposição interior para que se contraia determinada doença, postura que nos leva a reconhecer que o doente, de alguma maneira, autoriza a manifestação da doença, conferindo assim a responsabilidade ao doente por tê-la contraído (LAPLANTINE, 2011).

A visão pré-moderna da doença acirra a convicção de que algumas doenças teriam um efeito devastador sobre o caráter, decorrente da crença de que terríveis moléstias fariam eclodir tanto o pior quanto o melhor das pessoas. O preconceito poderia estar alojado tanto na versão de que a doença corrompe o caráter, quanto na visão de que a corrupção moral poderia se manifestar a partir da doença. Sendo assim, o julgamento tende a cair mais sobre o indivíduo do que sobre a sociedade (SONTAG, 1984).

Na idade moderna, a noção de que a doença se ajusta ao caráter do paciente como o castigo se ajusta ao pecador, foi substituída pela concepção de que a presença da enfermidade significa que a própria vontade está enferma, como se reconhecêssemos que o doente teria de alguma forma buscado ou autorizado a manifestação da doença. Assim, atribui-se a falta de saúde ao autocontrole, subentendendo-se a falta de algum poder autocrático que pudesse subjugar as forças rebeldes. O autor Groddeck (1977) declarou sobre a tuberculose: “Só morrerá aquele que deseja morrer, aquele para quem a vida é intolerável.”

Mukherjee (2014), falando sobre seu trabalho contra o câncer, cita a frase de William Carlos Williams: “Se um homem morre, é porque a morte primeiro tomou conta de sua imaginação”, para elucidar sua postura

enquanto médico diante da luta travada contra o câncer, em cumplicidade com a dor de seus pacientes, e conclui que “A morte tomou conta de meus pacientes aquele mês e minha tarefa era recuperá-los das garras dela. É uma tarefa impossível de descrever, uma operação muito mais delicada e complexa do que a administração de remédios ou realização de cirurgia”.

A definição de Sontag (1984), sobre algumas doenças temidas pela sociedade e encaradas como um mistério de modo muito agudo, são concebidas como moralmente contagiosas e o contato com essas pessoas é considerado como uma transgressão ou tabu. Essa descrição nos auxilia a compreender a epilepsia e seu percurso no imaginário social. A representação social da epilepsia, a perpetuação do preconceito e estigma, bem como os estereótipos, discriminação e exclusão, ainda hoje vividos por essas pessoas e seus familiares, requerem uma atenção especial no sentido de buscarmos estratégias que possam ser assertivas para minimizar suas desditas milenares.

Identificar as metáforas relacionadas à epilepsia, sulcadas nas representações sociais, parece relevante como parte do movimento, ainda necessário, de desmistificar a doença e contribuir para uma mudança no imaginário coletivo, que tem maior poder destrutivo do que os próprios sintomas. A ideia de fazê-lo por meio de entrevistas e visita domiciliar se deu por considerarmos que esses instrumentos favorecem a proximidade com os sujeitos, tanto por propiciar um contato mais estreito quanto por facilitar a observação e descrição de nuances apenas viabilizadas pelos métodos da abordagem qualitativa.

Nesse sentido, a reprodução dos casos ocorreu de maneira a retratar o cotidiano dos pacientes, por meio de detalhes, mostrando sua complexidade e dinâmica, no intento de permitir ao leitor um prisma favorável à construção de uma visão que inspirasse novas articulações do conhecimento.

Compreender e identificar as representações sociais requer o conhecimento desse construto que parece, a princípio, bastante abstrato. Para tal, baseamo-nos na teoria de Serge Moscovici, por entendermos que o

autor aprofundou este conceito, trazendo-o à categoria de fenômeno, partindo da premissa de que o conhecimento emerge do mundo, onde as pessoas se encontram, e por meio da interação e da comunicação o transformam em senso comum e o disseminam.

No tocante à variável preconceito, respaldamo-nos nos autores José Leon Crochik e Jaime Pinsky, cujos enfoques permeiam os parâmetros psíquicos e, principalmente, socioculturais. No que se refere ao estigma, nosso pensamento foi embasado nos estudos de Goffman. Quanto ao entendimento da identidade social, fundamentamo-nos no autor Tomaz Tadeu da Silva, uma vez que este trouxe visibilidade à correlação entre a identidade e a diferença, considerando que estas não são postas no nosso entorno como fatos casuais, ou naturais, mas são concebidas como produtos socioculturais, elaborados nas interações humanas e por essa razão são passíveis de serem refletidos e questionados, dado sua grande repercussão na vida das pessoas, principalmente aquelas consideradas como “diferentes”.

Nesse sentido, esta pesquisa qualitativa descritiva buscou estudar a influência das representações sociais na formação da identidade social dos adolescentes com epilepsia grave, privilegiando um enfoque relacional. Portanto, a escolha dos autores se deu na medida em que suas teorias nos permitem vislumbrar os movimentos contínuos que ocorrem entre o ser, suas dinâmicas e contextos: pessoal; familiar; social e cultural, numa dança singular efetivada pelo sujeito, que tanto é constituído pelo ambiente quanto nele interfere recursivamente.

### **1.3 Epilepsia**

A epilepsia é a doença neurológica crônica mais comum, embora possa ser grave, e causada por diversas etiologias. É definida como uma condição de saúde caracterizada por crises recorrentes, apresentando episódios motores, sensoriais ou autonômicos, com ou sem perda de consciência, pela recorrência de crises epiléticas não provocadas

(SRIDHARAN, 2002). Esta condição tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais e prejudica diretamente a qualidade de vida do indivíduo afetado (LINEHAN, 2011). É o transtorno neurológico grave mais frequente, atingindo cerca de cinquenta milhões de pessoas no mundo (SCOTT *et al.*, 2001).

A avaliação epidemiológica da doença no Brasil foi reportada por Marino *et al.* (1986), com prevalência de 11,9/1000 habitantes em São Paulo. Estima-se que no Brasil afete em torno de 2% da população. (FERNANDES *et al.*, 1992). Em 2016, nossa população é de cerca de 209.000.000 de habitantes, assim podemos estimar cerca de 4.180.000 pessoas com epilepsia. Estudos atuais revelam que cerca de 40% dessas pessoas não possuem diagnóstico ou tratamento adequado, ainda não diagnosticadas ou tratadas. Outro dado relevante é o de que cerca de 30% dos pacientes cursam com uma epilepsia de difícil controle medicamentoso, ou seja, continuam a ter crises recorrentes, sem remissão, apesar de estarem obtendo tratamento adequado (ENGEL, 2008).

Os países mais pobres possuem porcentagem maior de pessoas acometidas pela doença. A epilepsia no Brasil, bem como nos países da América Latina, ainda hoje é considerada um problema de saúde pública, por insuficiência nos cuidados primários no combate a aquisição da doença, como o cisticerco, partos mal sucedidos, traumas encefálicos, bem como relevantes dificuldades em diagnosticá-la e trata-la (KWAN; SANDER, 2004).

A epilepsia infantil é uma das doenças mais comuns na infância. Mais de 50% dos casos de epilepsia tiveram ou têm origem neste período do desenvolvimento. Sua incidência é maior no primeiro ano de vida e volta a aumentar após os 60 anos de idade. A probabilidade de ser afetado pela doença durante a vida é de cerca de 3%. (BANERJEE; WA, 2008).

Crianças e adolescentes frequentemente sofrem o estresse não apenas pelas crises, mas pelas inúmeras restrições impostas pela epilepsia às suas atividades de lazer e exigências previstas para adentrar a fase adulta, como tirar carta de motorista, namorar, iniciar funções laborais. Os efeitos adversos de fármacos antiepilépticos igualmente concorrem para

reforçar o estresse, pois em altas doses, desencadeiam efeitos colaterais. A epilepsia mioclônica juvenil (EMJ), inicia na adolescência e é relativamente fácil de controlar desde que sejam evitados fatores precipitantes de crises (como privação de sono, ingestão álcool e má adesão ao tratamento). A EMJ requer tratamento por toda a vida, pois o índice de recorrência de crises após a retirada de fármacos é superior a 90%. (ELGER; SCHMIDT, 2008).

### 1.3.1 Causas da epilepsia

Traumatismo cranioencefálico (TCE) decorrente de acidentes de carro, quedas e outros traumas na cabeça.

Infecções acometendo o cérebro e estruturas adjacentes (meningite, encefalite, abscesso e empiema).

Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Tumores cerebrais primários (tem origem no tecido cerebral e estruturas adjacentes) ou secundários (metástases de tumores de outros órgãos).

Hipoxemia perinatal (falta de oxigênio aos recém nascidos em partos complicados).

Alcoolismo e drogadição.

Fatores Hereditários (2% dos refratários).

Neurocisticercose.

(APPLETON *et al.*, 1998).

### 1.3.2 Classificação das crises epilépticas

As epilepsias podem ser classificadas segundo dois grandes eixos: topográfico e etiológico. No eixo topográfico, as epilepsias são separadas

em generalizadas e focais. As generalizadas manifestam-se por crises epilépticas cujo início envolve ambos os hemisférios simultaneamente. Em geral, são geneticamente determinadas e acompanhadas de alteração da consciência; quando presentes, as manifestações motoras são sempre bilaterais (PROPOSAL, 1981).

- a) Parciais: simples, complexas e com generalização
- b) Generalizadas: ausências, mioclônicas, Clônicas, Tônico-Clônicas e Atônicas
- c) Inclassificáveis
- d) Estado epiléptico

Com a preocupação de classificar não apenas as epilepsias, mas as síndromes epilépticas, a International League Against Epilepsy propôs dividi-las em: Localizadas, Generalizadas, Indeterminadas e Síndromes Especiais

### 1.3.3 Classificação das epilepsias e síndromes epilépticas

- I. **Epilepsia generalizada:** se as descargas forem generalizadas
- II. **Epilepsias Parciais Simples:** se a descarga tiver uma origem localizada
- III. **Epilepsia sintomática:** definida como uma epilepsia de causa adquirida ou genética, associada a grandes anomalias anatômicas ou patológicas e/ou factos clínicos indicadores de doença ou condição subjacentes. Incluimos, por conseguinte, nesta categoria os distúrbios do desenvolvimento e congênitos quando estes estão associados a alterações patológicas, tenham origem genética ou adquirida.
- IV. **Epilepsia provocada:** definida como uma epilepsia na qual um fator ambiental ou sistêmico específico é a causa predominante das crises e em que não há grandes anomalias neuroanatômicas ou neuropatológicas. Algumas “epilepsias provocadas” terão uma base genética e outras uma base adquirida, mas na maioria, não pode ser identificada uma causa



inata. As epilepsias reflexas estão incluídas nesta categoria (sendo usualmente genéticas) assim como as epilepsias com um notório precipitante de crises.

- V. Epilepsia criptogênica:** definida como uma epilepsia de natureza presumidamente sintomática na qual a causa não tenha sido identificada. O número de tais casos está a diminuir mas, atualmente, é ainda uma categoria importante, correspondendo a, pelo menos, 40% dos casos de epilepsia com início no adulto (NABBOU; DULAC, 2008).

#### 1.3.4 Sinais e sintomas

As epilepsias sintomáticas são aquelas nas quais as crises representam um sintoma de lesão estrutural do sistema nervoso.

As crises epiléticas podem se manifestar de várias formas, dependendo da região cerebral acometida. A caracterização clínica da crise epilética é muito importante para estabelecer o diagnóstico correto.

Crises focais ou parciais são aquelas decorrentes do acometimento de uma região específica do cérebro. A manifestação clínica apontará a região cerebral acometida. Quando houver preservação da consciência durante a crise, ela é dita parcial simples (aura); caso a consciência seja acometida, ela é dita parcial complexa. Para que ocorra acometimento da consciência é necessário que a descarga epilética acometa os dois hemisférios cerebrais (GUERREIRO *et al.*, 2000).

Crises generalizadas são aquelas nas quais o cérebro é acometido de forma global desde o início da crise. Vale ressaltar que a descarga que origina a crise epilética pode se propagar pelo tecido cerebral. Com isso, uma crise pode começar como crise parcial simples e evoluir para uma crise parcial complexa e, posteriormente, para uma crise generalizada. (CASCINO, 2008).

### 1.3.5 Conceito de epilepsia refratária

A terminologia é muito variável para o grupo de epilepsia da infância com evolução desfavorável: epilepsias graves, epilepsias refratárias, epilepsias de difícil tratamento, epilepsias severas, epilepsias de difícil controle, ou fármaco resistentes.

O Ministério da Saúde possui registro de 157.070 novos casos de epilepsia ao ano. Independente da deficiência dos dados epidemiológicos, no Brasil estima-se, que de 20% a 30% das pessoas com epilepsia serão refratárias ao tratamento medicamentoso (GOMES, 1997; GUERREIRO *et al.*, 2000). A epilepsia se enquadra ao conceito de refratariedade após terem sido administrados duas medicações adequadas aos tipos de crises (em monoterapia ou politerapia) em suas doses limites e ocorrer persistência das crises. O paciente é considerado “controlado” quando permanece livre de crises por pelo menos 2 anos, em vigência de tratamento com dose inalterada neste período (KWAN; BRODIE, 2000).

As síndromes epilépticas refratárias da infância constituem-se em um grupo bastante heterogêneo, tanto em suas manifestações clínicas como na variabilidade da expressão individual. Fatores relacionados com a maturação cerebral e neuromodulação, bem como com os efeitos das descargas paroxísticas sobre determinados circuitos neuronais em desenvolvimento são responsáveis pelas diferentes expressões das epilepsias na infância quando comparados a população epiléptica adulta (NABBOUT; DULAC, 2008).

Tais fatores apontam para a necessidade do diagnóstico precoce na delimitação de síndromes epilépticas relacionadas a um pior prognóstico. Assim o conceito das encefalopatias epilépticas centra-se no fato de que as próprias crises epilépticas ou mesmo as descargas interictais (no período entre as crises) podem ser determinantes no desenvolvimento dos déficits cognitivos e motores associados às epilepsias graves, o que se esboça conceitualmente como “plasticidade cerebral negativa”. Neste sentido

prevenir e tratar as crises de início precoce pode minimizar o impacto neuropsicológico e as sequelas associadas a epilepsias de difícil controle. (PANAYIOTOPOULOS *et al.*, 2008).

No tocante as síndromes epiléticas, podemos destacar a Epilepsia Mioclônica Juvenil, síndrome de Lennox-Gastaut, Síndrome de West e Epilepsias Mioclônicas Progressivas. (ZUPANC, 2009).

O conceito de epilepsia de difícil controle na infância e adolescência, engloba, com igual relevância, questões mais subjetivas como o impacto diagnóstico e a possibilidade de aceitação do paciente e familiares, bem como a repercussão das crises sobre a qualidade de vida da criança e sua família. Considerando que a família é uma unidade inserida em uma rede social, afetiva, cultural e simbólica, esta poderá fornecer ou não o suporte necessário para o enfrentamento do desafio, com repercussão direta na evolução do tratamento. Desta forma, é facilmente reconhecida a necessidade de compreender o enredo maior onde a família está inserida. (RIIKONEN, 2005).

Podemos prever nas epilepsias uma grande tensão psicológica relacionada à imprevisibilidade das crises, ao risco de acidentes e traumatismo crânio-encefálico e aos efeitos colaterais das drogas antiepiléticas. É expressivo o número de crianças com epilepsia que desenvolvem dificuldades escolares. Estando essas relacionadas à própria epilepsia explicam que as crianças correm maior risco de desenvolver distúrbios de aprendizagem, bem como possível tendência ao isolamento. O tratamento efetivo para esses casos requer a intervenção de equipes interdisciplinares especializadas, pois essa gama de fatores interfere negativamente no tratamento como um todo. (NABBOUT; DULAC, 2008).

Nas comorbidades psiquiátricas associadas às epilepsias refratárias, a ansiedade representa de 25% a 52% dos casos de difícil controle, sendo que a prevalência de transtornos depressivos é de cerca de 10 a 20% nos pacientes com crises controladas, e de 20 a 60% naqueles com epilepsia refratária (DE ARAUJO FILHO *et al.*, 2008). O risco de suicídio em pessoas

com epilepsia é quatro a dez vezes maior do que no restante da população (MARINO, et al., 1986).

No que se refere às epilepsias de difícil controle, estudos revelam que para esses indivíduos, a recorrência, a intermitência e a imprevisibilidade das crises, acrescidas aos problemas familiares, sociais e econômicos decorrentes da doença e o constante manejo de todas essas situações que mobilizam estigma, podem trazer uma variedade significativa de problemas de ordem neuropsiquiátricas. Além disso, a necessidade do uso de maior número de fármacos corrobora para com a piora desses quadros, trazendo prejuízos significativos à qualidade de vida dos pacientes (SALGADO E SOUZA, 2001; BAKER *et al.*, 1996).

Os pacientes com diagnóstico de epilepsia refratária terão como opções de tratamento: a possibilidade cirúrgica, o VNS (estimulador do nervo vago) ou a dieta cetogênica.

### **1.3.6 Procedimento cirúrgico**

A cirurgia é considerada uma forte opção de tratamento disponível para epilepsia de difícil controle. Em casos nos quais já houve um intenso investimento no tratamento medicamentoso, explorando-se doses máximas toleradas de diversas drogas, inclusive em politerapia, e houve a possibilidade de se determinar o local onde as crises se desencadeiam (zona epileptogênica), a cirurgia para epilepsia está indicada. A retirada do tecido cerebral da zona epileptogênica vai levar ao melhor controle de crises (ENGEL, 1996; PAGLIOLI-NETO & CENDES, 2000).

Ao se indicar uma cirurgia, devem-se deixar bem claros os riscos cirúrgicos e as chances de possíveis sequelas, caso haja alguma complicação durante o procedimento e pela própria retirada de tecido cerebral. Porém, geralmente, ao se indicar a cirurgia, esses riscos já foram previstos e levados em consideração. Ou seja, é realizada uma extensa avaliação de cada pessoa, considerando os possíveis riscos e benefícios que devem advir do procedimento (PAGLIOLI-NETO & CENDES, 2000;

ENGEL, 1993). Quando a pessoa definitivamente é submetida à cirurgia, a expectativa da equipe médica é de que aumentarão as chances de sucesso no tratamento.

É importante considerar que, nem sempre, a pessoa que tenha passado pela cirurgia e que tenha conseguido ficar livre de crises consegue retirar sua medicação. BERG (2006) fez o seguimento de 396 pessoas em pós-operatório e encontrou que 41% necessitavam manter a medicação para que continuassem livres de crises.

Os procedimentos cirúrgicos para o tratamento das epilepsias incluem lesionectomias, ressecções localizadas do córtex, ablações amplas do(s) lobo(s) cerebrais, calosotomias e outros que, realizados de maneira precoce, oferecem maior probabilidade de reabilitação psicossocial dos indivíduos. Os centros mais avançados têm buscado antecipar a indicação cirúrgica em crianças e adolescentes com determinados tipos de epilepsia, com bom prognóstico cirúrgico, quando apresentam poucas chances de melhora com o tratamento medicamentoso, considerando a maior efetividade da plasticidade cerebral nas fases de vida mais precoces (ENGEL, 1996; BERG, 2006).

A avaliação pré-cirúrgica de pacientes com epilepsia parcial refratária, como o exemplificado por essa pesquisa (Lui), depende de uma abordagem multidisciplinar, que inclui o estudo eletrencefalográfico, de imagens (ressonância magnética, tomografia computadorizada), avaliação neuropsicológica, psicológica, psiquiátrica, familiar, bem como da qualidade de vida do paciente.

O objetivo maior da cirurgia é o de melhorar a qualidade de vida das pessoas, porém, estudos indicam que nem sempre o controle satisfatório das crises garante que haja maior inserção social e funcional destes. Mas, de modo geral, achados da literatura indicam que o sucesso da cirurgia de epilepsia tem um impacto positivo no funcionamento psicossocial, pois na medida da melhora das crises há maior ativação da plasticidade cerebral, que favorecerá um melhor desempenho nas diferentes atividades e, portanto, quando isso ocorre reflete na qualidade de vida como um todo (AUGUSTINE *et al.*, 1984; MCLACHLAN *et al.*, 1997; REEVES *et al.*, 1997).

A epilepsia crônica, frequentemente, participa da construção de uma parte da identidade do indivíduo, e o processo de ajustamento após a cirurgia subentende uma reconstrução do eu. Quando as crises são controladas com sucesso, as pessoas tendem a retomar seu desenvolvimento interrompido. (SEIDMAN-RIPLEY, 1993; JONES *et al.*, 2002). Beneficiam-se de apoio psicológico, necessário para enfrentar o desafio de constituir novas funções e papéis sociais, por meio de adaptações, no intento de desenvolver uma nova identidade pessoal e social.

Esses movimentos são necessários para que se dê a superação da baixa autoestima, da dependência, da passividade e de outros padrões relacionais impostos pelos sintomas e consolidados no decorrer da vida. À medida que o paciente não consegue uma reestruturação rápida, sintomas residuais psicológicos e comportamentais poderão se manter, à revelia da melhora de suas crises (WILSON *et al.*, 2001 a). Ocasionalmente, essas dificuldades iniciais poderão vir acompanhadas de expressões de arrependimento e um desejo de retorno ao estado anterior à cirurgia.

A relação entre ausência de crises após a cirurgia e melhora dos aspectos psicossociais, portanto, não é linear. Alguns estudos sugerem que pacientes que permanecem com crises após a cirurgia podem ter piora de tais aspectos (LOWE *et al.*, 2004); outros mostram que o fato do paciente estar livre de crises não é preditivo de melhora psicossocial (SEIDMAN-RIPLEY, 1993; JONES *et al.*, 2002). Níveis de ansiedade, depressão, autoestima, felicidade, estigma, saúde e qualidade de vida são melhores no grupo que fica sem crises após o tratamento cirúrgico (KELLETT *et al.*, 1997; WHEELLOCK *et al.*, 1998).

As mudanças mais notórias ficam restritas àquelas pessoas que tiveram suas crises completamente eliminadas após a cirurgia (KELLETT *et al.*, 1997; SELAI *et al.*, 2000; LOWE *et al.*, 2004; CHIN *et al.*, 2007). O controle de crises é considerado determinante do melhor desempenho nas atividades de vida diária, na conquista de independência, trabalho e relações interpessoais (RAUSCH & CRANDALL, 1982). A melhora na qualidade das

relações interpessoais pode ser atribuída ao decréscimo da ansiedade, maior autoconfiança e uma maior autonomia (DUPONT, 2006).

Pessoas com epilepsia refratária podem obter uma expectativa positiva exacerbada em relação às mudanças que poderão efetivar na vida, como resultado de sua melhora após a cirurgia. Entretanto, para cada um é necessário um tempo para que se reconstrua internamente e, a partir daí, possa reorganizar suas atividades e relações, encontrando-se, assim, face a face com as dificuldades comuns para alcançar suas metas.

Pode haver grande desapontamento quando as pessoas que fazem a cirurgia e/ou seus familiares superestimam a capacidade de superar obstáculos nunca antes enfrentados (MELDOLESI *et al.*, 2007). Nossa prática evidencia o quão nocivas se tornam as manifestações constantes de cobranças e expectativas sobre o desempenho do paciente na vida, quer seja da família, da sociedade ou, ainda, da equipe de saúde.

Após a cirurgia, a ocorrência ou exacerbação de problemas psicológicos não são incomuns. Trabalhos atuais têm sugerido que diferenças individuais observadas antes da cirurgia podem ser fatores indicativos da saúde mental e física no período pós-cirúrgico (HERMANN *et al.*, 1992; ROSE *et al.*, 1996 b).

### **1.3.7 Estimulação do nervo vago**

Este é um tratamento bastante controverso, também indicado nas epilepsias refratárias em crianças e jovens adultos, porém pouco veiculado em decorrência de seu alto custo. Implica na estimulação do nervo vago, um nervo aferente e eferente visceral. Ele é indicado nas epilepsias refratárias, em crianças e adultos jovens. A sua forma de ação ainda não foi elucidada, mas suspeita-se que a estimulação vagal aja causando uma dessincronização da atividade elétrica cerebral pela ativação das fibras aferentes que chegam até córtex, hipotálamo e tálamo (RUTECKI, 1990).

Estudos sugerem que a estimulação do tálamo seja a responsável pelo melhor controle das crises, por ser ele o gerador e modelador da

atividade cerebral. A estimulação vagal para o controle das crises tem apresentado resultados ainda pouco animadores. Parker (1999) julgou seus achados satisfatórios, considerando o tratamento efetivo: 27% das crianças estudadas teriam uma redução média de 17% no número de crises. Porém, AICARDI (1999) logo criticou seu trabalho, chamando a atenção para a possibilidade de viés no estudo de Parker. Falou na possibilidade de o efeito placebo não ter sido considerado, além de a taxa de sucesso encontrada por Parker não ser satisfatória. Aicardi ainda considera que em situações de epilepsias refratárias onde não há possibilidade cirúrgica, a estimulação vagal poderia servir como tratamento adjuvante, não podendo se atribuir somente a ela o sucesso da melhora na frequência de crises (AICARDI, 1999).

### **1.3.8 Dieta cetogênica**

A dieta cetogênica (DC) é outra forma de tratamento aplicável aos pacientes fármacorresistentes e/ou refratários. Caracteriza-se pelo alto teor de gordura, baixo teor de carboidratos e adequada no aporte protéico, a fim de garantir o crescimento e desenvolvimento ideais do paciente.

O cálculo da DC deve ser rigorosamente elaborado por nutricionistas de acordo com a faixa etária, peso e estatura do indivíduo. É necessário atingir uma proporção adequada entre os macronutrientes a fim de induzir o aumento na produção dos corpos cetônicos (produto metabólico dos ácidos graxos) e, com isso, atingir um controle na frequência das crises epiléticas (REYNOLDS et al., 1983).

Os trabalhos recentes sobre a DC sugerem que o aumento da cetose acarreta uma alteração nos níveis de neurotransmissores excitatórios e inibitórios do sistema nervoso central (SNC), principalmente GABA (ácido gama-aminobutírico). A relação entre a biodisponibilidade de tais neurotransmissores é um dos possíveis mecanismos da DC atualmente descritos na literatura (KOSSOFF, et al., 2009).



O prognóstico do paciente com epilepsia refratária submetido à DC corresponde a uma redução de 30% a 60% das crises em 50% dos pacientes, sendo que 10% a 15% ficam livres de crises (FREEMAN *et al.*, 2009; EUN *et al.*, 2006).

Este tratamento foi mantido por muitas décadas apresentando passagens bíblicas que mencionam a epilepsia (Marcos 9:17-27 e Lucas 9:38-42). Em Mateus 17:14-21, Jesus recomenda o jejum e a oração como forma de tratamento aos que sofrem com crises epiléticas:

*Quando chegaram onde estava a multidão, um homem aproximou-se de Jesus, ajoelhou-se diante dele e disse: "Senhor, tem misericórdia do meu filho. Ele tem ataques e está sofrendo muito. Muitas vezes cai no fogo ou na água. Eu o trouxe aos teus discípulos, mas eles não puderam curá-lo". Respondeu Jesus: "Ó geração incrédula e perversa, até quando estarei com vocês? Até quando terei que suportá-los? Tragam-me o menino". Jesus repreendeu o demônio; este saiu do menino que, daquele momento em diante, ficou curado. Então os discípulos aproximaram-se de Jesus em particular e perguntaram: "Por que não conseguimos expulsá-lo?" Ele respondeu: "Porque a fé que vocês têm é pequena. Eu asseguro que, se vocês tiverem fé do tamanho de um grão de mostarda, poderão dizer a este monte: 'Vá daqui para lá', e ele irá. Nada será impossível para vocês. Mas esta espécie só sai pela oração e pelo jejum".*

Em aproximadamente 500 a.C, nos tempo Hipocráticos, os indivíduos com epilepsia eram submetidos a uma condição de jejum prolongado que visava o controle das crises. Neste jejum, permitia-se apenas a ingestão de água a fim de manter a hidratação. Embora fosse inviável manter o indivíduo

em tal condição, há relatos de que as crises epilépticas apresentavam uma redução significativa.

A primeira avaliação científica de manipulação da dieta foi descrita em 1911, por Guelpa e Marie, que observaram que as crises epilépticas cessaram com o absoluto jejum. Esses achados foram confirmados por Geyeli. Por óbvias razões, a impraticabilidade de jejum limitou seu uso (REYNOLDS et al., 1983).

O uso da dieta cetogênica para o controle das crises epilépticas teve destaque no decorrer da década de 1920, na Clínica Mayo, quando apenas duas drogas antiepilépticas eram conhecidas, os brometos e o fenobarbital. Wilder (1921), propôs uma dieta calculada matematicamente, rica em gorduras e pobre em carboidratos e proteínas que poderia reproduzir a cetose e a acidose metabólica características do jejum, além de favorecer a manutenção deste estado por maior período de tempo. Com a chegada de novas medicações para epilepsia nas décadas seguintes (1940), a dieta cetogênica teve sua prescrição restringida em quase todos os centros médicos. (FREEMAN,2009)

Na década de noventa, observou-se uma progressiva retomada da dieta cetogênica nos tratamentos das epilepsias, apesar do desenvolvimento de outras tantas medicações inovadoras, pois os relatos de efetividade nas crises de difícil controle, especialmente na infância, com redução de quase 50 % do número de crises diárias, a diminuição das medicações e poucos efeitos colaterais (KOSSOFF, et al., 2013).

Diante das mudanças de hábito e do rigor exigidos pela dieta, esta requer acompanhamento contínuo da equipe de saúde no decorrer de todo o processo que dura cerca de dois anos e meio a três anos. O ideal é quando é composta pelos profissionais: neurologista, nutricionista, assistente social e psicólogo, uma vez que o tratamento mobiliza inúmeras variáveis no contexto clínico e sócio familiar das crianças e portanto requerem acompanhamento e contenção. (FREEMAN,1996)

### 1.3.9 Gestação e epilepsia

Para as mulheres que apresentam epilepsia, a gestação sugere maior atenção e cuidados, pois ter filhos saudáveis se torna mais desafiador. A gravidez pode piorar algumas condições médicas e, mesmo com os tratamentos adequados, algumas doenças podem comprometer o desenvolvimento fetal pela exposição aos medicamentos potencialmente teratogênicos, ou em decorrência de condições intrauterinas hostis. (TEAL, 2007)

Após as migrânicas, as epilepsias constituem a condição neurológica crônica mais comum de ser observada nas gestantes, aproximadamente de 0,3 a 0,5% de todos os nascimentos são de mães que têm epilepsia. (SAMREN, 1999). As pacientes com epilepsia diferem da população geral não apenas pela epilepsia *per se*, mas também pelas comorbidades, pelo uso de outros medicamentos e pela situação socioeconômica (ARTAMA *et al.*, 2005).

Os principais objetivos das gestantes com epilepsia são: conseguir o controle total das crises e ter gestações e bebês saudáveis. Embora o risco de ocorrência de malformações maiores (fenda palatina e lábio leporino; anomalias craniofaciais; defeitos cardíacos e do tubo neural, como espinha bífida) seja duas, ou três vezes maior do que em gestantes normais, mais de 90% das gestações de mulheres com epilepsia resulta em bebês saudáveis (HIRAMA *et al.*, 2008).

Embora se acredite que o risco de mal formações se aplique para todas as mulheres com epilepsia, atualmente tem sido sugerido que a epilepsia *per se* não tem efeito teratogênico (FRIED *et al.*, 2004). Portanto, há necessidade de uma assistência pré-natal adequada, com a monitoração cuidadosa durante a gravidez e com a suplementação de ácido fólico, geralmente previnem as complicações maternas e fetais.

A farmacocinética de muitas medicações clássicas sofre importantes modificações durante a gestação decorrente da combinação de múltiplos fatores. O modo pelo qual a gestação pode afetar a absorção dos

medicamentos, a sua ligação com as proteínas plasmáticas, sua distribuição, o seu metabolismo e a sua eliminação deve ser levado em consideração, com vistas a otimizar o tratamento durante a gestação, onde o objetivo maior é o controle das crises com a dose mínima efetiva e com a mínima concentração sanguínea, para evitar as lesões decorrentes das crises e os efeitos deletérios das drogas antiepilépticas na mãe e no feto (PENNELL, 2003; YERBY, 1992).

O uso de drogas antiepilépticas e a ocorrência de crises durante a gestação podem levar a risco de teratogenicidade e comprometimento da viabilidade fetal. Todas as gestantes correm alguns riscos de complicações durante a gestação e, para as que têm epilepsia esse risco é maior, além de que cerca de 1/3 delas podem ter um aumento na frequência de crises (YERBY, 1992).

#### **1.4 Histórico da epilepsia: o despontar do preconceito**

Desde os primórdios, a epilepsia esteve vinculada a ideias, fantasias e mitos que representam uma maneira do imaginário humano lidar com aquilo que não pode ser controlado, dominado, entendido ou, até mesmo, aceito. Na Antiguidade (4000 a.C. a 3500 a.C.), a epilepsia era associada a forças sobrenaturais, à possessão espiritual ou demoníaca. Foi descrita desde 3000 a.C., porém, o primeiro relato detalhado sobre a doença surgiu cerca de um milênio depois, por volta de 2000 a.C., inscrito em texto de origem babilônica. O manuscrito registra diferentes tipos de crises, até hoje reconhecidas. Enfatiza a natureza sobrenatural da epilepsia com cada tipo de crise, associada com o nome de um espírito ou deidade, geralmente do mal. Dessa forma, o tratamento era um assunto espiritual (ALBUQUERQUE, 1993).

A palavra epilepsia é de origem grega e possui o significado de “ser atacado de forma súbita”, daí a criação do termo ataque epiléptico. No Museu Alemão de Epilepsia de Kork está descrito que a epilepsia recebeu vários nomes em diferentes períodos da história, que nos permite

reconhecer as diversas concepções sobre a doença nos contextos clínico e sociocultural.

Na Grécia antiga, a epilepsia era chamada de “doença sagrada”, ou “*morbis sacer*”. O historiador e poeta egípcio Mâneton descreve que o verbo derivado de Selene, Lua, significa ser epilético, o que também correspondia a ser adivinho e feiticeiro. Nessa época, a epilepsia era considerada uma doença sagrada, em que as convulsões assemelhavam-se, para o imaginário vigente, às agitações que prenunciavam a entrada em “êxtase e entusiasmo”, ou seja, a posse do divino.

Para os gregos, a epilepsia tem uma vinculação com a Lua e com a deusa Hécate: deusa da felicidade e da energia vital, boa e dadivosa, mas que se torna a deusa da magia e dos sortilégios. O mito faz menção à zona “lunar” da personalidade, referindo-se ao inconsciente devorador e à ambivalência da Lua. Esse aspecto da deusa remete à zona noturna, oculta, crepuscular de nossos impulsos instintivos. É a sensibilidade do ser íntimo entregue ao encantamento silencioso de seu jardim secreto, encolhido no sono da vida. As aparições noturnas da Lua simbolizam o inconsciente, em que se agitam feras e monstros. Por um lado, inferno vivo do psiquismo, mas também reserva de energias a organizar, como o caos se organizou em cosmo sob a influência do espírito (ALBUQUERQUE, 1993; JOHANESSEN *et al.*, 1995).

Nos tempos da inquisição, na Idade Média, as crises ainda não eram vistas como um problema de saúde, mas como uma maldição, um feitiço, uma possessão. A repercussão dessas ideias coletivas, que constituíam as representações sociais da época, passa a trazer consequências punitivas para as pessoas com epilepsia que, juntamente com os bruxos, eram incinerados nas fogueiras. Epilepsia: “doença do demônio” ou “*morbis demoniacus*.”

A partir da Era Cristã, apesar da propagação de uma filosofia mais humanista, a imagem da pessoa com epilepsia continua relacionada à possessão dos espíritos malignos, ilustrada em três citações bíblicas: Matheus, 17:14-21; Lucas, 9:37 e Marcos, 9:14-17.

A história da epilepsia como uma entidade clínica começou com Hipócrates (460-357 a.C.), o primeiro a tentar explicar suas causas e mecanismos atacando as crenças de que pessoas com epilepsia fossem possuídas por espíritos malignos: “Os homens deveriam saber que de nenhum outro lugar senão do cérebro vêm as alegrias, delícias, risos e divertimentos, tristezas e aflições, desespero e lamentações. É através dele, de maneira especial, que adquirimos sabedoria e conhecimento, vemos e ouvimos e sabemos o que é certo e o que é errado, o que é bem e o que é o mal...” (Hipócrates).

Segundo DREIFUSS (1996), em 175 d.C., Galeno não apenas reconheceu que se tratava de uma doença do cérebro, mas conseguiu inclusive separar as epilepsias em dois tipos: as de causas conhecidas e as que eram resultantes de outras doenças. A associação da epilepsia com distúrbios mentais persiste na mente popular há vinte séculos. O processo de diferenciação da epilepsia para a loucura se iniciou no século XIX e está relacionado à evolução da neurologia e ao fato desta ter-se firmado como uma disciplina nova e independente.

No final do século XIX, a visão da epilepsia mudou no meio científico com Hughlings Jackson, que redefiniu as crises epiléticas como descargas ocasionais excessivas, rápidas, em um grupo de neurônios da substância cinza. Foi a primeira teoria neuronal da epilepsia que fundamentou a epileptologia moderna. O surgimento do eletrencefalograma forneceu um redimensionamento à epileptologia, definindo as crises epiléticas em bases clínicas e eletrencefalográficas. Porém, as considerações feitas por Jackson foram apresentadas em concomitância com a doença mental, uma vez que, no século XIX, o crescimento do sistema hospitalar psiquiátrico foi expressivo. O estigma frente à epilepsia era tão intenso que até os asilos fechavam-lhes as portas, por considerarem o prognóstico de epilepsia bastante negativo (TRIMBLE; REYNOLDS, 1987).

Nesse mesmo século, a epilepsia foi preocupação dos alienistas, precursores da psiquiatria moderna, no comando de instituições como Salpêtrière, na França. Pinel, Morel, Lombroso e Esquirol revelaram em seus

estudos que a maior parte dos pacientes com epilepsia eram mentalmente perturbados. Assim sendo, ao mesmo tempo que o desenvolvimento da ciência médica era beneficiada pelos estudiosos, estes mantiveram a epilepsia no campo da psiquiatria, atrelada à doença mental (TRIMBLE; REYNOLDS,1987).

O preconceito existe universalmente e reflete a maneira com que pessoas e sociedades lidam com o que é diferente, revelando por vezes, a ignorância ou dificuldade em lidar com os sentimentos manifestos diante do fator disparador do preconceito (PINSKY, 1999).

Está relacionado a um conceito prévio, que pode ser fruto do desconhecimento, porém, não se pode estabelecer um conceito único para o preconceito, uma vez que este tem aspectos constantes que denunciam uma conduta rígida frente a variáveis que remetem a características específicas do preconceituoso (CROCHÍK,1997).

O preconceito é, portanto, um fenômeno complexo, não localizado apenas no indivíduo, mas também na sociedade que poderá coibi-lo ou exacerbá-lo. Requer conceitos da sociologia e da psicologia para que sua compreensão esteja alinhada a uma perspectiva histórico-cultural. Pode ser compreendido em várias instâncias, seja histórica, cultural, psicológica, política, dentre outras, e sua manifestação se dá por atitudes discriminatórias de uma pessoa ou grupo contra outra pessoa ou outros grupos.

As pesquisas de Adorno (1965), revelam que o preconceito não é inato, mas pode surgir como produto das relações entre conflitos psíquicos e estereotipia do pensamento, sendo que esta nos remete a influência de elementos advindos da cultura. Assim sendo, uma face reconhecida do preconceito se refere a atribuição de características e comportamentos, considerados inerentes a determinados grupos, ou indivíduos, quando na verdade, não o são. Há uma distorção que configuraria a percepção e entendimento errôneos da realidade.

Adorno e Horkheimer (1986), revelam outro elemento peculiar do preconceito, que diz respeito a generalização das características supostas

de um determinado grupo para todos os indivíduos que pertencem a ele. A interação entre indivíduos pode ser interdita pelas ideias preconcebidas, pois pessoas com preconceito usualmente dispõem de categorias que as permitem classificar, ou rotular seus interlocutores. Toda a experiência pode dispor de conteúdos formulados previamente, mas a realidade favorece a reformulação desses conceitos. O fato disso não ocorrer pode denotar a existência de conflitos psíquicos que se beneficiam com a manutenção de conceitos rígidos e permanentes.

Freud revela que o medo frente ao desconhecido, ao diferente, é menos produto daquilo que não conhecemos do que daquilo que não queremos e não podemos reconhecer em nós mesmos, por meio dos outros. Em seu texto, “O estranho”, Freud (1919) revela que a experiência do estranhamento refere-se à identificação de algo no outro que está presente em si, mas não é aceito como algo próprio e por isso é extinto do psiquismo. Dessa forma, o que é sentido como estranho é tão familiar que provoca a volta do mal-estar que provocou o banimento, e este fato pode evocar atitudes agressivas contra outro “estranho”. O preconceituoso, por meio do mecanismo defensivo de projeção, coloca o outro em sua parte estranhada (CROCHÍK, 1997).

O esteriótipo abstrai de distinções estabelecidas pela cultura seu predicado principal e assim, de alguma maneira, as classificações culturais colaboram com o preconceito. A cultura não apenas contribui com a nomenclatura, como também atribui juízos de valor às suas distinções.

Como nos revelam Dumas e Giordano (1993), em várias regiões da África, pessoas com epilepsia ainda são muito malvistas; a epilepsia é considerada uma doença contagiosa e as pessoas acometidas não são tocadas até que termine a crise. São obrigadas a viver isoladas e a permanecer solteiras.

Na história da epilepsia, é fácil identificar o quanto o conhecimento científico sucumbe ao imaginário social. Exemplos: nos Estados Unidos da América, 17 estados proibiam pessoas com epilepsia de se casar. O último estado a abolir essa lei o fez em 1980. Em 1956, 18 estados tinham



estatutos que recomendavam a esterilização de pessoas com epilepsia. No Reino Unido, a lei que proíbe o casamento de pessoas com epilepsia foi abolida em 1970. Em várias partes do mundo a epilepsia justificava anulação do casamento e, em vários locais dos Estados Unidos, a adoção poderia ser anulada se a criança viesse a manifestar uma crise epiléptica. Até os anos 70 foi aprovado, por lei, na maioria dos estabelecimentos dos Estados Unidos, negar acesso a pessoas com crises epiléticas a restaurantes, teatros, centros recreativos e outros (MCLIN; DE BOER, 1995).

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

Por fim, uma questão relacionada a agressividade e crises epiléticas. Embora não exista legislação específica relativa a crimes praticados por pessoas com epilepsia, o tema “crime e epilepsia” apresenta-se com muita frequência na jurisprudência do nosso país (CAMPOS; KAIRALLA, 1999).

“Os resultados de nossa própria experiência clínica vêm ao encontro dos dados apresentados sobre esse tema, ou seja, afirmamos que são raros os episódios de agressividade ictal (no decorrer das crises) e, quando ocorrem, apresentam-se em pacientes com nível intelectual limitado, com maior dano cerebral, aliado a comorbidades psiquiátricas e história prévia de distúrbio de personalidade” (CAMPOS; KAIRALLA, 1999).

## **1.5 Estigma e epilepsia: uma doença fantasma**

Estigma é uma palavra de origem grega que significa: cicatriz ou marcas corporais com as quais se procura evidenciar algo de extraordinário ou negativo sobre o *status* moral de quem as apresenta. É definida como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. A pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica que diverge da preconizada pela sociedade, fator que permite a comunidade que a trate de maneira desigual, adversa, que revela e acumula conceitos preconceituosos sobre o indivíduo.

O conceito é aplicado a todos os casos nos quais uma característica observável é salientada e passa a ser interpretada como “um sinal visível de uma falha oculta, iniquidade ou torpeza moral, proporcionando ao indivíduo um sinal de aflição ou um motivo de vergonha”. O conceito indica, portanto, que um traço físico pode ser estendido para atribuições ao caráter ou à fraqueza moral do indivíduo, funcionando como elemento que admite suposições predeterminadas à conduta do sujeito (GOFFMAN, 1975).

Na dinâmica das relações sociais, quando mantemos contato com um indivíduo, formulamos hipóteses a seu respeito: sua maneira de ser, suas preferências, seu caráter. Tendo como base essa premissa, é possível pensar que quando um indivíduo assume uma identidade diante de um determinado grupo social ou desempenha um papel, solicita a seus observadores que acreditem na impressão sustentada perante eles, para acreditarem que o personagem que estão vendo no momento possui os atributos que aparenta possuir (GOFFMAN, 1975).

Quando essas hipóteses formuladas *a priori* divergem substancialmente da realidade vivida por esse indivíduo, podem surgir evidências de que ele possui atributos que o tornam diferente e menos desejável. O que determina se uma condição é estigmatizante ou não, é a representação que possui no contexto das relações e dos diferentes grupos nos quais o indivíduo estigmatizado circula e mantém relações.

O estigma nos remete à postura ideológica valorativa e essa é expressa por meio de atitudes depreciativas advindas daqueles que se julgam superiores ou dotados de normalidade, protegidos e diferenciados

das minorias sujeitas ao estigma por questões de raça, saúde, deficiência, religião, ideologia, classe social e outros. O diferente é categorizado como anormal, fora do comum e nos mostra como a sociedade estabelece meios que categorizam as pessoas, de acordo com atributos “anormais”. Assim, o estigma também, tal qual o preconceito, nos remete à dificuldade que determinada sociedade tem em lidar com o diferente e essa dificuldade vai se perpetuando ao longo das gerações, por meio das representações sociais, que se disseminam por intermédio da educação familiar, do convívio social, comunitário e institucional (BOCK, 1999).

Foi descrita a diferença que existe entre o estigma imposto, ou seja, aquele que se constitui em ato discriminatório, ou abuso, e o estigma percebido, que seria o sentimento de ser estigmatizado ou o medo de passar por situações onde haja estigma (JACOBY, 2008). Em geral, uma forma de estigma alimenta a outra. Os dois são muito poderosos e podem conduzir as pessoas a terem seu medo exacerbado e como consequência, se esquivarem do convívio social.

Quando o indivíduo se encontra numa condição na qual sua aceitação social não é plena, estamos diante de uma condição de perda da alteridade, ou seja, perda do direito de ser o “outro”. Essa conduta pode ser ainda mais paradoxal, na medida em que a sociedade não deixa de imputar, muitas vezes de maneira velada, a esse sujeito ou grupo estigmatizado a exigência de que se comporte de determinada forma, mas de modo a não demonstrar o ônus do estigma ou preconceito. O sujeito é aconselhado, por entre comunicações sutis ocorridas nas interações, a corresponder naturalmente, aceitando com naturalidade a si mesmo e aos outros, como se sua aptidão para se aceitar correspondesse a um atributo oferecido a ele pela própria conjuntura que o exclui (GOFFMAN, 1975).

Assim fazendo, consolida-se que uma “aceitação fantasma” forneça a base para uma “normalidade fantasma”. Tal contradição permeia a construção de uma identidade social que se efetiva em um lugar de vulnerabilidade, na medida em que aceitar essa condição representa acomodar-se em um lugar fantasma. Não ocupá-lo poderá conduzir a

decepcionar expectativas ou infringir regras estabelecidas ou, ainda, a sentir-se sem lugar algum.

Em estudo efetuado sobre a história da epilepsia, a pesquisadora Samantha Valério Parente discorre acerca de três escritores brasileiros, componentes da Academia Brasileira de Letras (ABL) que, em 1905, eram coincidentemente acometidos pela epilepsia: Machado de Assis, Mario de Alencar e Magalhães de Azeredo. A epilepsia, segundo a pesquisadora, era como uma coroa de espinhos que tiveram que carregar ao longo de suas vidas. Foram homens que enfrentaram grandes contradições, na medida em que conquistaram o título da imortalidade, mas a epilepsia os marcou com a dolorosa sombra da mortalidade, lado este que, se não fosse constante e cuidadosamente ocultado, poderia destruir o lado imortal. Se por um aspecto a ABL representava para eles uma trincheira de defesa de suas figuras públicas, representava também um refúgio para seus segredos privados, reflete a autora (SOUZA, 2009).

Mario de Alencar era o que mais se lamentava, referindo que viver com epilepsia equivalia a viver na penumbra, que ele considerava mais triste que a sombra. Mesmo sendo tão talentoso e estando no auge de sua juventude, sentia-se assombrado pela epilepsia, refém do estigma e da incumbência de manter seu segredo sem poder confiá-lo a ninguém (RIBAS, 2008).

A divisão do mundo do indivíduo entre lugares públicos, proibidos e lugares retirados estabelece o preço que se paga pela revelação ou pelo ocultamento de sua “marca” estigmatizante e o significado que tem o fato de o estigma ser conhecido ou não, quaisquer que sejam as estratégias de informação escolhidas. Dessa forma, se o mundo de alguém está espacialmente dividido por sua identidade social, ele também está por sua identidade pessoal (GOFFMAN, 1975).

O indivíduo que se encobre poderá ter necessidades não previstas, que o obriguem a dar informações que possam revelar sua verdade, ou desacreditá-lo. Por ocultar algo seu, ele incorre em sentir-se constantemente

pressionado para elaborar encadeamento de mentiras, que deverá ser mantido na memória, para continuamente se proteger de uma revelação.

Segundo Goffman (1975), à pessoa estigmatizada não é oferecido o território e as dimensões políticas das escolhas. O autor expõe que: “Isso fica mais evidente no caso da epilepsia. Desde os tempos de Hipócrates, pessoas com epilepsia tinham assegurado um eu fortemente estigmatizado pelas operações normativas da sociedade. Essas operações ainda continuam, mesmo que o dano físico causado pela doença seja insignificante”. O autor conclui, sugerindo que, segundo os ditos da ciência, a sociedade poderia agir de maneira mais adequada para com essas pessoas.

## **1.6 As representações sociais**

Muito do que sabemos hoje sobre o funcionamento do sistema nervoso é fruto da observação de indivíduos acometidos por doenças neurológicas. A literatura da epilepsia é extensa e precursora das neurociências, pois seu estudo ofereceu e oferece contribuição ímpar para o conhecimento do cérebro. Por essa razão, foi denominada como: janela para o cérebro (BANERJEE; WA, 2008).

Reconhecendo que a epilepsia compõe um fenômeno complexo, na medida em que desvela inúmeras faces do humano, entendemos que esta também pode ser considerada como uma janela para o homem, para suas interações e organização social, conforme as revela e denuncia.

As intenções para aprofundar a compreensão de como se estrutura o pensamento coletivo sobre a epilepsia, de que maneira este se compõe no imaginário popular e por quais caminhos se mantém, apesar dos avanços do conhecimento e das formas de disseminação deste, direcionaram este trabalho para o entendimento das representações sociais nas epilepsias.

As representações sociais estão inseridas nas linhas de pensamento que estudam o conhecimento do senso comum. Esse conceito atravessa as

ciências humanas e não é patrimônio de uma área em particular. Apesar de oriundos da sociologia de Durkheim e de terem presença notória da antropologia, é na psicologia social que a representação social ganha uma teorização, desenvolvida por Serge Moscovici e aprofundada por Denise Jodelet. A teoria da representação social é hoje usada como ferramenta em vários campos, como o da saúde, da educação, da didática, do meio ambiente, dentre outros (ARRUDA, 1993).

As representações sociais são um conjunto de explicações, crenças e ideias que nos permitem evocar um dado acontecimento, pessoa ou objeto. Estão, principalmente, relacionadas com o estudo das simbologias sociais, tanto no nível macro quanto na microcompreensão destas. Assim sendo, entende-se que as experiências, tradições, mitos, imposições e limitações situadas nos diferentes contextos sociais refletem-se tanto na cultura dos grupos quanto no jeito de ser de cada indivíduo.

O objetivo das representações sociais é o de explicar os fenômenos do homem a partir da perspectiva coletiva, sem perder de vista a individualidade. A função de uma representação é tornar o extraordinário ordinário (MOSCOVICI, 1984). Isso ocorre por meio da comunicação entre indivíduos. É pelo uso da linguagem falada e corporal que se expressam as representações sociais e são valorizadas por uma determinada comunidade, ou seja, a representação é uma construção do sujeito em interação, na condição de sujeito social.

Nesse sentido, a representação social se ocupa com a interação entre indivíduo-sociedade. Se por um lado revela a maneira pela qual os sujeitos sociais, grupos e sociedades se comunicam entre si e constroem seu conhecimento a partir de sua inserção sociocultural, por outro observa de que forma a sociedade se dá a conhecer, repassa e consolida esse conhecimento construído e disseminado pelas interações.

Para Moscovici (2009), a função central das representações sociais é ancorar os sujeitos no mundo, permitindo que se possa dar sentido à realidade. Para lidar com algo que não é familiar, precisamos torná-lo familiar. Esse processo acontece internamente, e o autor descreve que

ocorre por meio de dois movimentos distintos, denominados por ele de objetivação e ancoragem.

Considerando que pensamos por imagens, objetivar seria “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, reproduzir um conceito em uma imagem”. (MOSCOVICI, 1984). Na objetivação, as noções, ideias, imagens ou figuras se fundem e são materializadas, ou seja, por meio da mente os conceitos abstratos são transformados em conceitos concretos. Consiste numa “operação imaginante e estruturante pela qual se dá uma forma ou figura específica ao conhecimento do objeto, tornando concreto, quase tangível o conceito abstrato, materializando a palavra” (JODELET, 1984).

Esse processo conduz ao cerne da representação: o objeto que era misterioso, após destrinchado pela imaginação é recomposto para ser passível de ser apreendido, torna-se algo objetivo, familiar ou natural.

A ancoragem, por sua vez, é o processo pelo qual se dá sentido ao objeto que se apresentou à nossa compreensão. Trata-se da maneira pela qual o conhecimento se enraíza no social e retorna a ele, ao converter-se em categoria e integrar-se à grade de leitura do mundo do sujeito. Ela tem como função fornecer um contexto inteligível ao objeto e interpretá-lo. O enraizamento social acontece em meio a uma rede de significados e sua classificação se dá por ideias prévias que temos em nossa memória, na qual inserimos o novo objeto e passamos a denominá-lo por palavras conhecidas ou construídas, localizadas no interior de nossa cultura (MOSCOVICI, 1961).

Segundo Moscovici e Markova (1998), representações sociais são “entidades quase tangíveis que circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro entre indivíduos em nosso universo cotidiano”. Traz a contribuição para integrar o social e o psicológico na apreensão do conhecimento cotidiano, mobilizado nas pessoas a partir de suas relações sociais.

As representações sociais não são representações de pessoas e, sim, de grupos sociais sobre um objeto ou fenômeno. Essas aproximam o pensamento primitivo ao da ciência e do senso comum, demonstrando a interação entre as diferentes abordagens da realidade teórico-prática ao

longo da história. Para estudar as representações sociais em determinado fenômeno, é indispensável uma minuciosa análise contextual, uma vez que estas são historicamente construídas e estão ligadas aos fatores socioeconômicos e culturais.

Segundo Franco (2004), há necessidade de ampliar esse conhecimento pela compreensão de um ser histórico, inserido numa determinada realidade social, cultural e familiar, em determinado tempo e espaço, com determinadas expectativas, necessidades e vivências, em diferentes níveis de apreensão da realidade.

O processo de construção das representações sociais da saúde e da doença é crucial na atualidade, lugar no aqui e agora do mundo vivido, mas também encontra suas determinações na história da sociedade. Na *interface* entre as permanências culturais, inscritas no imaginário social, e as produções que emergem do cotidiano inscrevem-se e circulam nas representações sociais. Estas são estruturas cognitivo-afetivas, socialmente elaboradas e compartilhadas, que contribuem para a construção de uma realidade comum (SPINK, 1994).

Por exemplo, dentre as imagens que ancoraram metaforicamente a AIDS, no início da década de 80, foi citado que era “o câncer dos homossexuais”. Até os nossos dias, várias pessoas ainda não acreditam que o vírus possa ser adquirido por qualquer indivíduo. Quando se pensa em AIDS, pensa-se em homossexualidade e promiscuidade. Esse conteúdo, então, foi enquadrado pelo senso comum dessa forma. A objetivação tem como função dar materialidade a um objeto abstrato e consiste em reproduzir um conceito em uma imagem (FARR, 1994).

No período em torno de 1900, pessoas com epilepsia eram consideradas portadoras de um grande mal, tanto pela medicina quanto pela sociedade em geral. O acolhimento dessa simbologia se dava também pelo fato da epilepsia estar historicamente relacionada ao mal por excelência, reafirmado pela comunidade médica, científica e jurídica, no sentido de ser descrita como falta de caráter, falta de moral, impureza, contaminação, degenerescência física e mental.



Essas razões respaldavam a atitude das famílias ao esconder ou internar as pessoas acometidas pela doença, sendo que as mais desprovidas economicamente eram assessoradas pelo Estado, que as recolhia em manicômios, justificando que estariam evitando um mal social, uma vez que as crises em público, o descontrole dos impulsos corpóreo e mental maculavam o imaginário da sociedade da época, tão impregnada de temores e preconceitos (NEVES, 2009).

Ainda hoje a epilepsia é considerada como uma das doenças crônicas com maior nível de estigma. A desvalorização das pessoas com epilepsia é multicultural e decorre, inicialmente, da sua inscrição na mitologia que circunscreve sua origem e transmissão. Vem também das ameaças simbólicas de possessão que carrega das diversas épocas, consolidando a discriminação nas profundezas do imaginário popular. As representações são reforçadas pelo histórico das condutas atribuídas à doença pela comunidade médica e científica, que respaldava a crença de que esses pacientes causavam um mal social maior do que a “loucura” e, portanto, deveriam ser confinados.

Esse histórico permeia o imaginário social em muitos lugares do mundo. O que pode variar são os substratos do estigma e preconceito, que mantêm suas próprias representações a partir das peculiaridades culturais e resultantes dos processos de objetivação e ancoragem daquele ambiente. Podemos citar como exemplo pesquisa efetuada no Vietnã, onde, em várias regiões constatou-se que a doença era atribuída a pecados cometidos em uma encarnação anterior, ao destino ou a causas mágicas (JACOBY *et al.*, 2008).

Ablon (2002) complementa os achados de Goffman, dizendo que os sintomas da epilepsia afetam os valores da sociedade, pois estes privilegiam o controle e a previsibilidade das situações. A epilepsia é uma condição propensa ao estigma, porque gera medo e inquietação no indivíduo e naqueles que o cercam.

Dentre os insumos das representações sociais acerca da epilepsia, podemos pensar que estas também são reforçadas por impressões que

incomodam, tanto as nossas expectativas quanto nosso senso de civilidade, como: o fator abrupto que desestabiliza, o impulso que irrompe de maneira imprevisível e expõe tanto o doente quanto o espectador a situações inusitadas e constrangedoras. O fato de ser uma condição que, sem avisar, gera ruptura nas situações sociais de maneira perturbadora, sem indicar ao expectador leigo qual seria a origem do evento, quando e como será encerrado.

Crises epilépticas expõem emoções primárias, que podem incitar dúvidas sobre a idoneidade mental, moral ou social. Metaforicamente, poderíamos dizer que epilepsia é a doença da descompostura, da exposição do oculto, do reverso e obscuro, daquilo que não sugere empatia. Uma janela para o inconsciente, o caótico e o primitivo, sem autorização da pessoa acometida, de sua família e menos ainda da sociedade.

## **1.7 Epilepsia e adolescência**

Como foi dito, a epilepsia é uma doença que traz enorme impacto na qualidade de vida das pessoas por ela acometidas. Porém, esta pesquisa se ocupará com os percalços enfrentados pelos adolescentes com epilepsia refratária. A adolescência é definida como um período que corresponde à segunda década da vida, ou seja, dos 10 aos 20 anos. Esse também é o critério adotado pelo Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2007a). Para o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o período vai dos 12 aos 18 anos (BRASIL, 2007c). Em geral, a adolescência delimita-se entre as mudanças corporais advindas da puberdade e termina com a inserção social, profissional e econômica na sociedade adulta (FORMIGLI, COSTA & PORTO, 2000).

Esta caracteriza uma fase da vida que requer, especialmente, o desenvolvimento de algumas habilidades, na medida em que os jovens se deparam com a necessidade de se encaminhar em direção ao universo dos adultos, onde terão que compor sua identidade social, bem como desempenhar suas próprias funções e papéis sociais. Portanto, o

adolescente com epilepsia, em seu desenvolvimento pessoal e social, precisa caminhar na contramão da doença e do estigma.

É necessário considerar que a adolescência corresponde a um ciclo de vida, que traz como a maior necessidade a de pertencimento. Estudos atuais criticam referências que afirmam que a adolescência se reduz a uma etapa intermediária da vida, ou seja, que apenas representa uma *interface* entre dois universos opostos: o infantil e o adulto. Esses estudos revelam que as ideias de período de “intersecção” ou de “passagem” tornaram-se ultrapassadas, na medida em que, nos tempos atuais, o adolescente já encontra referências criadas por um simbolismo social, constituído especificamente para sua faixa etária, desvelando modelos que também são adolescentes e não apenas do universo adulto (QUIROGA; VITALLE, 2013).

Reflexões sobre a adolescência, influenciadas pela ciência tradicional, eram frequentemente associadas a representações sociais que remetiam os adolescentes às fases de: “crise de identidade”, “turbulência”, “instabilidade” e “rebeldia”. Teóricos desenvolvimentistas, como Papalia (2006) e Erikson (1972), apontam essa fase como o período de maior conturbação do desenvolvimento humano, principalmente no que diz respeito à construção da identidade.

De acordo com a teoria de Erikson (1972), a construção da identidade se dá a partir da observação e da releitura de identificações anteriores. Sendo assim, o adolescente não replica modelos, mas os questiona, modifica, reconstrói, no intento de se constituir como sujeito. Dessa forma, esse período da vida possui a peculiaridade na qual o sujeito se apercebe enquanto integrante de um universo social rico em estímulos, desejos, diversidades, opções, limites e possibilidades que influenciarão sua forma de conceber seu entorno, de se posicionar, bem como de fazer suas escolhas.

A busca pela identidade em ambientes sociais fora do âmbito da família não representa, necessariamente, uma manifestação de irreverência ou rebeldia, uma vez que o adolescente procura outras referências para compor com novas possibilidades de desenvolvimento. Aos adolescentes compete assumir um papel crítico e desbravador em busca de renovação de

seus legados familiares, no ímpeto de obter mais autonomia e independência, exercitando o novo por meio da luta por mais privacidade e liberdade, na construção de sua identidade social (QUIROGA; VITALLE, 2013).

Todo esse movimento requer força e ousadia e reflete a constituição de um novo sujeito em processo de apropriação e inovação de si mesmo. Nesse sentido, o universo do adolescente se expande, ultrapassa fronteiras, procura compor com informações diversas de outras pessoas, outros contextos, utilizando-se da mídia, da *internet* e de tudo o que estiver a serviço da construção de sua identidade social.

Autores descrevem que: “A adolescência é um momento da vida absolutamente fértil, de descobertas impressionantes, de criatividade e prazer. Entretanto, ela é também dolorosa, pois o jovem tem um futuro a ser projetado, um passado que deve ser revisto e, conseqüentemente, um adeus à infância” (VITALLE; MEDEIROS, 2008).

Corresponde a uma etapa do desenvolvimento humano, em que o indivíduo busca situar-se, não lhe restando apenas o papel passivo e alienado do qual só será liberto ao adentrar a fase adulta, mas como uma etapa da vida permeada por muita inquietação, anseios e expectativas internas, e é nesse cenário que este se faz sujeito, repleto de significados e produções próprias (QUIROGA; VITALLE, 2013).

No tocante a crianças e adolescentes com epilepsia, estudos mostram que o impacto causado pelo diagnóstico constitui, para o sujeito e suas famílias, um momento de ruptura, desencadeando emoções difíceis de gerir, como culpabilidade, sentimento de injustiça, ressentimento, insegurança e ansiedade. Ao mesmo tempo, inaugura o início de um processo de reorganização e acomodação à perda do filho perfeito (AUSTIN, 1996).

Práticas parentais inadequadas poderão ocorrer, pela própria gravidade da doença, por falta de informação correta, por crenças errôneas ou preocupações desmedidas diante do desafio, dificultando o processo de aquisição de autonomia e, por conseguinte, favorecendo a insegurança, a baixa autoestima e o isolamento (AUSTIN; CAPLAN, 2007).

Não é difícil entender que a doença sugere atitudes de vigilância desmedida e superproteção, fatores que colaboram para uma regressão nas conquistas evolutivas. Na medida em que se sabe dos riscos constantes de quedas e possíveis prejuízos cognitivos que as crises podem causar, o cotidiano se dá em meio a muita tensão e o ambiente, geralmente, tende a não ser propício para acolher as iniciativas dos adolescentes, comprometendo a aquisição da autonomia e o processo de independência, restringindo oportunidades e, certamente, influenciando negativamente na construção das identidades pessoal e social. O desafio parece indecifrável, o suporte familiar inseguro e o enfrentamento com a realidade o coloca frente a sensações de desconhecimento, insegurança e desamparo.

No ambiente escolar, as autoridades usualmente se opõem à presença da criança com epilepsia de difícil controle, por esta requerer mais atenção e cuidados. Também por incorrer em maior risco de acidentes ou de assustar outras crianças quando acometidas por crises convulsivas, que incluam comportamentos bizarros ou agressivos (MAIA, 1999).

O desconhecimento dos professores sobre a epilepsia se constitui em um facilitador para atribuições negativas em relação ao fracasso escolar e aos problemas de comportamento evidenciado por alguns desses alunos, atribuindo em termos de preguiça e má vontade, falta de capacidade ou inquietude. Esses rótulos tendem a produzir um resultado negativo na expectativa dos professores frente à aptidão escolar dessas crianças e, por outro lado, destituindo-as de autocrédibilidade e motivação para o aprendizado (WODRICH, 2005; BISHOP; BOAG, 2006).

O preconceito não é inato, mas construído socialmente. É usual que, a partir da falta de acolhimento e orientação dos adultos, após a primeira crise vivenciada na escola, surjam zombarias, iniciando processo de *bullying*, que deixa sequelas a partir de sentimentos de exposição, falta de contenção e exclusão por parte da criança com epilepsia, gerando grande desmotivação em frequentar o ambiente escolar, inaugurando assim o percurso da insegurança, baixa autoestima e introspecção, poucas vezes revertidos.

O estigma se revela na atribuição de valores depositados por pessoas sobre uma situação, ou condição de alguém, ou de algum grupo. Portanto, mesmo que este fato ocorra de modo sutil, ou velado, repercute diretamente em quem é alvo do estigma. Essa ocorrência cotidiana afeta profundamente a motivação e a autoconfiança necessárias para que crianças e jovens com epilepsia desenvolvam os atributos exigidos na ocupação dos espaços sociais e institucionais, bem como para exercer o direito a participação e desempenho dos papéis sociais.

As pessoas adentram o sistema social por meio do movimento e do desenvolvimento de suas tarefas no cotidiano, pois é dessa forma que os indivíduos se apropriam e disponibilizam sua própria maneira de ser e, a partir disso, tornam-se aptos a compartilhar em condição de reciprocidade (GOFFMAN, 1975). Espera-se do adolescente que evolua suas aptidões e, a partir delas possa, num crescer, assumir posições no universo dos adultos.

A epilepsia, enquanto uma doença grave e crônica, na maioria das vezes não impede as pessoas acometidas de exercerem suas atividades, mas requer que aqueles que convivem com elas tenham conhecimento e aceitação da doença, para que possam ampliar seus limites de compreensão e tolerância para com as suas diferenças. Portanto, a maneira como percebem a si mesmos está vinculada à forma como são vistos e tratados pelo ambiente familiar, social e institucional, sendo que esse conjunto de influências participará, inevitavelmente, na constituição da identidade pessoal e social dessas pessoas.

## **1.8 A identidade social**

A raiz da palavra identidade vem do grego *Idios*, que se refere a “o mesmo”, “si próprio”, “privado”. A identidade pessoal refere-se a forma como cada um percebe a si mesmo, respaldado por suas próprias características, como: nome, sobrenome, digitais, dados genéticos, feições, gênero. Porém, fatores como escolhas pessoais, preferências e autoconceito estão

relacionados a impressões que se constituem a partir de vivências interacionais, ou seja, resultantes de referências externas.

No entendimento do senso comum, a construção da identidade passa por processo de identificação e este é construído a partir do reconhecimento de alguma origem semelhante ou de características afins, que são compartilhadas com outras pessoas ou grupos. A abordagem discursiva, concebe a identificação como uma construção, sempre em aberto, na medida em que identificar-se compõe um processo em vigência, passível de renovação, cujas referências são mutantes, dadas as contingências ambientais ou, ainda, as mudanças internas ocorridas no indivíduo (HALL, 2000).

Segundo Erikson (1972), a formação da identidade implica em um processo de reflexão e observação simultâneas, um processo que ocorre em todos os níveis do funcionamento mental, por meio do qual o indivíduo julga a si próprio, tendo como referência aquilo que abstrai acerca de como os outros o veem. Dessa forma, o indivíduo se julga à maneira pela qual se percebe julgado, à luz do modo como se percebe a si próprio em comparação com os demais, tendo como principal referência as pessoas que se tornaram importantes para ele.

O ser humano também revela a necessidade de sentir-se único, o que o leva ao esforço para constituir e manter a continuidade do seu estilo singular e pessoal, que só pode ser efetivado dentro de sua cultura. As referências e modelos pessoais variam de acordo com o ciclo de vida, bem como com as prioridades e valores que configuram nosso entorno. Assim sendo, as identidades podem funcionar, ao longo da história da existência, como pontos de identificação e apego, de acordo com a aptidão singular para manter, excluir ou transformar o diferente em algo valioso, ou desprezível.

A identidade passa a ser entendida como uma entidade em que o indivíduo se autorreconhece e se institui, necessitando da diferença para

que seja apreendida e constituída. A primeira é tomada como referência para a definição da segunda, isso porque a identidade, inicialmente, “reflete a tendência de tomar aquilo que somos como sendo a norma pela qual descrevemos e avaliamos aquilo que não somos” (SILVA, 2000).

Uma vez percebidas as diferenças, é desencadeado um processo interacional que conduz os indivíduos a movimentos de atração e rejeição em relação ao outro. A atração se dá na medida em que há uma incógnita a ser resolvida frente à questão: “Como é possível alguém ser diferente de mim?”. Essa percepção nos remete à nossa imperfectibilidade e incompletude. Esse deverá ser um forte subsídio para nosso interesse pelo outro, no sentido de que respalda a dificuldade humana em lidar com as diferenças, uma vez que estas podem representar para nós algum tipo de ameaça: “Toda a identidade tem necessidade daquilo que lhe falta” (HALL, 2000).

Assim sendo, a identidade não pode ser considerada uma organização individual, pois o que individualiza e singulariza o sujeito lhe é dado pelas referências externas, na relação com o outro, quer com similaridades, quer na diversidade. Ela é, portanto, relacional, uma vez que nos constituímos no meio social, dinamizado pelas interações em que, por meio do outro, encontramos subsídios e nos organizamos a nós mesmos.

Depois da família, as instituições sociais adquirem um importante significado no processo de construção da identidade. Estas se constituem num espaço de saberes, de experiências de interações e comunicação de sentido simbólico. A escola é a primeira instituição social a compor na construção da identidade social.

A filosofia contemporânea, especialmente a fenomenologia, tem tratado a questão da identidade como o fundamento do ser, na medida em que atribui a ela a possibilidade do sujeito tomar consciência de sua existência. Isso se dá por meio da tomada de consciência do próprio corpo (situar-se no espaço e no tempo), de seu saber (suas referências sobre o



mundo), de seus julgamentos (suas crenças), de suas ações (suas possibilidades). Dessa forma, a identidade subsidia a tomada de consciência de si mesmo, mas para que isso ocorra é imprescindível a constatação da diferença de si em relação ao outro. Quanto mais forte a consciência do outro, mais forte a consciência da própria identidade (CHARAUDEAU, 2009).

Isso constitui o denominado princípio da alteridade. Requer reconhecimento das semelhanças, pois para que uma relação exista entre seres humanos é necessário que se compartilhe, bem como do reconhecimento das diferenças, uma vez que cada indivíduo desempenha papéis que lhe são próprios e que cada um possui suas características, seus talentos, suas metas, suas necessidades e suas intenções distintas. Esse princípio nos fala do direito de ser o “outro” e do desafio de se respeitar as diferenças e integrá-las em uma unidade que ao mesmo tempo as reconheça e acolha.

Assim sendo, o estigma representa a dificuldade que determinada sociedade tem em lidar com o “outro”, ou o diferente e essa dificuldade vai se perpetuando ao longo das gerações, por meio das representações sociais, que se disseminam por intermédio da comunicação familiar, do convívio social, comunitário e institucional.

As representações sociais, como sistemas de interpretação, regem nossa interação com o mundo e com os outros, orientando e organizando valores e condutas pelas comunicações sociais. Igualmente, intervêm em processos tão variados quanto à difusão e assimilação dos conhecimentos no desenvolvimento individual e coletivo, na definição das identidades pessoais e sociais, na expressão dos grupos e nas transformações sociais.

A perspectiva de construção da identidade adotada neste trabalho, a concebe como um evento que acontece e se modifica no decorrer da vida, pois se trata de uma constante possibilidade do ser colocar-se no mundo, significando e ressignificando sua compreensão sobre si, por meio da permanente interação com o ambiente. Assim, falar sobre o ser humano, e mais particularmente sobre o adolescente, implica perceber de que maneira ocorre essa interação por meio das relações que o circundam.

A epilepsia é uma condição neurológica que, embora seja heterogênea em relação à sua variedade de sintomas, a aspectos de gravidade, frequência de crises, associação com prejuízos cognitivos e psiquiátricos, tem como característica comum em todos os quadros a presença de crises com perda ou turvação da consciência, associadas a alterações motoras e comportamentais paroxísticas. Sintomas estes que, quando externalizados, mobilizam nos espectadores sentimentos e reações advindas do imaginário social e de conceitos prévios sobre a doença.

Dessa forma, a postura recorrente das pessoas frente a crises epilépticas, externalizadas quer por atitudes veladas ou expressas, passa a compor a medida da diferença negativa às pessoas com epilepsia, tornando-se, assim, elemento constitutivo da identidade social dessas pessoas, com repercussão em sua dinâmica pessoal, em suas interações e no desempenho de suas atividades.

## 2. JUSTIFICATIVA

---

A epilepsia vem de uma história longínqua, em que registros da Antiguidade remontam a manifestações de preconceito. Reconhecida como uma das doenças crônicas com maior nível de estigma, as pessoas com epilepsia se sentem muito mais prejudicadas pela discriminação do que pelos riscos e danos causados pelas próprias crises. Tal impacto pode ter repercussões marcantes na adolescência, período em que sentir-se inserido em diversos grupos sociais pode ser considerado uma necessidade pertinente a fase e imprescindível na constituição da identidade social.

Assim, este estudo se ocupou em tentar compreender o adolescente com epilepsia, no tocante à implicação desta no desenvolvimento de sua identidade pessoal e social, bem como na execução de suas tarefas e funções, com maior ou menor comprometimento na execução de atividades e participação.

Nesse sentido, procuramos entender de que maneira as representações sociais sobre o estigma e o preconceito na epilepsia se manifestam em nossa sociedade, por meio de atitudes e comportamentos das pessoas, não apenas diante das crises epiléticas mas também frente a atividades e participação social dos adolescentes com epilepsia.

Esta se constituiu uma pesquisa qualitativa descritiva, que buscou analisar, por meio de entrevistas dirigidas a adolescentes com epilepsia e seus cuidadores, de que maneira a doença se configura na construção da identidade social destes, considerando que a reação da sociedade no tocante à epilepsia revela sua cultura, seus valores, signos, mitos, grau de instrução e ética. Assim, compreender as atitudes sociais que emanam preconceitos e estigma frente às pessoas com epilepsia requer um mergulho mais profundo no universo contextual simbólico da população.

Estudos demonstram como as peculiaridades de crenças e costumes interferem, inclusive, no modo como os cuidadores tratam as questões relacionadas à saúde das crianças e adolescentes. Nesse sentido, é relevante refletir como os adolescentes e seus familiares reconhecem, internalizam e dão significado para as representações sociais emitidas pelo ambiente acerca da epilepsia. Tal reflexão parece relevante na tentativa de

entender como esses jovens captam essas referências e como reagem a elas.

## 2.1 Problema

A epilepsia é uma condição neurofisiológica que repercute em todas as instâncias da vida das pessoas.

As representações sociais acerca da epilepsia perpetuam as manifestações de preconceito e estigma, mantendo históricas concepções de que ter epilepsia é sinônimo de perder a integridade física, mental, moral, social e espiritual e, com isso, é uma doença que, justificadamente, conduz as pessoas à reclusão, pois ainda se crê que as crises comprometem o convívio social e remetem a perdas de condições de: convivência, desempenho de atividades, autonomia e participação.

A epilepsia é uma doença grave, que tem a peculiaridade de desencadear uma vasta gama de sintomas, com alguns episódios incompreensíveis para leigos, imprevisíveis e intermitentes, que oscilam entre estar bem e ser acometido pelas crises. Assim sendo, a epilepsia é invisível; não pode ser concebida tal qual uma deficiência, ou doença mental *per se*, porém sua forma peculiar de arremeter o organismo, a partir de uma desordem neurocognitiva, acrescida a mobilização das representações sociais do preconceito e estigma, expõe as pessoas por ela acometidas a uma condição de necessitar de amparo: físico, emocional, social e moral, dado a sua habitual resultante de excluir as pessoas das interações humanas e institucionais.

Pessoas com epilepsia são constantemente prejudicadas pelas consequências da discriminação, mesmo que as crises estejam bem controladas, tenham uma curta duração, não causem quedas e não prejudiquem terceiros, esses indivíduos habitualmente observam posturas discriminatórias do espectador, uma vez que, tanto os sintomas, quanto o nome da doença acionam as representações sociais.

A recorrência de fatos com desfechos semelhantes afetam várias facetas do indivíduo, como sua autoestima, autoimagem, autoconfiança e qualidade de vida como um todo. O estigma passa a ocupar um espaço em sua identidade pessoal e social, uma vez que essas são resultantes de processos relacionais.

No período da adolescência, as instituições sociais adquirem um importante significado no processo de construção da identidade, visto que se constituem no espaço de saberes, de experiências, comunicações e operações de sentido simbólico. De que maneira os adolescentes e familiares percebem e internalizam as representações sociais no tocante ao estigma e preconceito advindas do ambiente?

Quando o adolescente é remetido ao lugar “do diferente”, ou “do outro”, em contexto que não o valida, caracterizando assim a falta de alteridade, tende a ser desencorajado em seus ímpetos de ocupar seus espaços no ciclo de vida, bem como extenuado em sua motivação para insistir nas tentativas de inserção, desesperançado de assumir atividades que viabilizem sensação de capacidade e pertencimento.

Nesse sentido, parece que o estigma e o preconceito inscrevem, legitimam e, cotidianamente, atualizam os sentimentos de incompetência e incapacidade, tanto no sentido da participação, quanto na possibilidade de execução de tarefas, à revelia das possibilidades desses indivíduos. É possível sentir-se participante sem compartilhar atividades, assumir papéis e funções sociais? É possível haver inclusão sem participação?

Qual o impacto das restrições impostas pelas representações sociais da epilepsia na identidade e identidade social desses adolescentes? A legítima incapacidade das pessoas com epilepsia, na maioria das vezes, não está postada no diagnóstico, tampouco na recorrência das crises, mas em fatores advindos do ambiente que os destituem de sua potencialidade para realizar o que lhes concerne a cada ciclo evolutivo.

Que fatores interferem na maneira de cada um lidar com as perdas impostas pelas crises em seu estilo de vida, bem como na visão de si em fase que requer exposição, propulsão e inserção. De que forma as respostas

do entorno maculam a autoimagem, circunscrevem a identidade e disseminam sentimentos de incapacidade e recuo desses jovens diante da vida?

## **2.2 Perguntas norteadoras**

1. De que maneira os adolescentes com epilepsia e seus familiares visualizam as representações sociais acerca dessa doença?
2. De que forma os adolescentes com epilepsia e seus familiares captam o preconceito e o estigma, por meio de suas interações, e como isso influencia na constituição da sua identidade pessoal e social?
3. Como se compõe o olhar do adolescente com epilepsia para si mesmo? Como a epilepsia influencia na constituição de sua identidade pessoal e social?
4. De que forma a alteridade dos adolescentes estudados é configurada na realidade descrita?
5. O adolescente e o familiar captam na comunicação da sociedade mensagem que lhes imputa algum tipo de desvalia? Como se sentem frente a isso? De que maneira respondem ao que vivem frente ao citado? Como esse fato interfere em suas vidas?

## **2.3 Hipótese**

A legitimação da incapacidade para as pessoas com epilepsia não está apenas centrada nas questões orgânicas ou na recorrência das crises, mas em fatores atitudinais, incidindo rotineiramente sobre elas por meio do ambiente, despotencializando esses jovens no enfrentamento de suas limitações, bem como diminuindo a motivação e autoconfiança frente à execução de atividades e à participação social.

Ao incorporarem em sua identidade social as designações rubricadas pelo estigma, no tocante à incapacidade de se tornarem indivíduos

autônomos e produtivos, a resultante é que as pessoas com epilepsia, cada vez mais, internalizam o aprendizado de que: sua doença não permite; não darão conta; possuem uma diferença que os incapacita e, na maioria dos casos, não seria passível de ser sanada por fatores tecnológicos ou ambientais.

O estigma inscreve, reforça e atualiza o sentimento de culpa, inadequação e incompetência. Bem como instaura as crenças de que são merecedores de desamparo, desamor e desproteção.

- A incapacidade (restrição ou falta de capacidade para realizar uma atividade) é gerada e reforçada pelas atitudes do ambiente. Este demonstra de maneira continuada, aberta e veladamente, que não acredita na possibilidade das pessoas com epilepsia terem talentos e serem competentes para exercê-los. Não confiam em sua eficácia, na capacidade de interação e participação, uma vez que as representações sociais focalizam as crises como fenômenos anormais, antiestéticos, desorganizadores, que justificam e autorizam a exclusão.
- A identidade social desses adolescentes é constituída em universo hostil, negligente, por vezes violento, e permeada por informações que podem destituí-los de suas potencialidades.
- Compreender o conteúdo das representações sociais viabiliza a possibilidade de transformá-las.
- Há necessidade de reconfigurar o espaço de alteridade para as pessoas com epilepsia, porém, isso implica em trabalhar não apenas com elas mas, principalmente, com a nossa sociedade.



### 3. OBJETIVOS

---

### **3.1 Objetivo geral**

Identificar as representações sociais sobre o estigma e o preconceito, advindos da epilepsia, e observar de que maneira elas compõem a formação da identidade social dos adolescentes acometidos pela doença, bem como seu reflexo no desempenho de suas atividades e participação.

### **3.2 Objetivos específicos**

- Compreender a opinião de adolescentes com epilepsia, e de seu cuidador, sobre as influências do estigma e do preconceito na composição da identidade social, por meio de suas histórias, seus contextos e suas singularidades.
- Compreender como os adolescentes e seus familiares reconhecem, internalizam e dão significado para as representações sociais emitidas pelo ambiente sobre a epilepsia.
- Identificar em quais situações um adolescente com epilepsia encontra-se em condição de perda da alteridade e quais os fatores interacionais que contribuem para que isso ocorra.
- Entender de que forma as representações sociais sobre a epilepsia interferem na motivação e no sentimento de sentir-se habilitado para desempenhar as atividades rotineiras, bem como efetivar a participação nos diferentes grupos.

## 4. MÉTODO

---

## 4.1 Tipo de estudo

Tendo em vista os objetivos desta investigação, optou-se por uma pesquisa qualitativa exploratória, considerando que esta abordagem nos permite compreender, aprofundar e desvendar respostas para algumas perguntas, em determinados contextos, mediante a aplicação de métodos científicos.

Esta escolha justifica-se pela preocupação com o nível de realidade, que remete a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis, incorporando as questões dos significados e da intencionalidade como inerentes aos atos humanos, às relações e estruturas sociais, relacionando o advento e a transformação como construções humanas significativas (MINAYO, 2008).

A escolha da abordagem qualitativa parte da premissa de que a produção de conhecimento se constrói em uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados (MINAYO, 2008).

Esse tipo de estudo sempre envolve uma instância em ação e, para efetivá-lo, utilizamos inicialmente o estudo do prontuário, visita domiciliar e entrevistas, dentro do contexto de investigação, que abrange planejamento, técnicas de coleta de dados e análise dos mesmos, de maneira contextualizada e voltada para a interpretação dos achados frente à problemática abordada.

Segundo Minayo (1994), a pesquisa social trabalha com pessoas, atores sociais em interação ou grupos específicos. Optou-se por uma pesquisa exploratória, na medida em que houve levantamento bibliográfico, estudo do prontuário dos sujeitos da pesquisa, entrevistas estruturadas, para obter dados de identificação e histórico das famílias, e semiestruturadas com adolescentes e cuidadores, que pudessem compor um olhar mais profundo acerca das questões levantadas. Teve por finalidade desenvolver, esclarecer, correlacionar e ampliar conceitos e ideias para a formulação de abordagens, de acordo com os objetivos da pesquisa.

Buscou-se a entrevista estruturada como instrumental informal, que permitiu adentrar o contexto social sem perder a singularidade sugerida pelos fatores subjetivos. Estes constituíram a intrincada rede de fatores humanos pertinentes a cada caso e, por essa razão, compuseram a história de cada paciente.

A entrevista semiestruturada, por sua vez, recebeu uma forma de condução mais aberta e teve caráter informal, como o de uma conversa ou troca de informações. Seu objetivo foi o de compreender o mundo do respondente.

Nunan (1997) considera que o entrevistador, ao utilizar esse tipo de entrevista, já possui uma ideia geral sobre aonde ele pretende chegar com suas perguntas e o que quer compreender. Porém, este não possui o controle total de seu desenrolar. A utilização da entrevista semiestruturada neste estudo cumpriu seu objetivo de instrumentalizar a conversa de maneira aberta e fluida, bem como de favorecer a observação e caracterizar o profissional, situando-o enquanto sujeito observador.

## **4.2 Preceitos éticos**

O estudo seguiu os preceitos éticos do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP/Hospital São Paulo, fundamentado eticamente na Resolução nº 196/96, que relata os aspectos da pesquisa com seres humanos – Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Com aprovação sob nº 1.463.093 (Anexo 1), foi garantido aos participantes, durante o estudo, retirarem seu consentimento ou desistir sem qualquer prejuízo (Anexo 2).

A pesquisadora fez uma breve introdução, seguida de apresentação sucinta do estudo, para o familiar e o paciente, com o intuito de saber se estes aceitariam participar da pesquisa. Obtido o consentimento, foram executados os instrumentos do trabalho em seu devido tempo. Os contatos foram efetuados pessoalmente com o adolescente e sua família, tanto nas visitas domiciliares quanto no ambulatório da UNIFESP. As entrevistas foram particularizadas, ou seja, um momento para cada família. Na execução das

visitas domiciliares, a participação de outros familiares, além dos pais, ocorreu mediante a solicitação do próprio paciente para que isso se desse.

### 4.3 Participantes

Participaram deste estudo três adolescentes diagnosticados com epilepsia de difícil controle e seus familiares. Os três adolescentes efetuam tratamento no ambulatório de epilepsia de difícil controle na infância e adolescência, da Unidade de Investigação e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE – UNIFESP).

Foi entrevistado um cuidador de cada um dos três adolescentes: mãe, pai ou responsável pela guarda. No momento da visita domiciliar, outros familiares presentes participaram da entrevista: avós, noivo e namorada.

A escolha do primeiro caso se deu a propósito de que nossa equipe já havia compartilhado uma experiência importante com a paciente. Esta efetua tratamento no setor há cerca de cinco anos. Thelma é uma menina clara, de olhos e cabelos claros. Sua mãe é professora e seus pais se separaram quando tinha 7 anos. Sempre compareceu ao ambulatório acompanhada pela mãe e avó materna, e esta é quem efetivamente cuida dela. No início, a adolescente, com frequência, apresentava crises durante o tempo de espera para atendimento. Porém, além das crises, outro fenômeno chamava a atenção e dizia respeito ao intenso sentimento de indignação que Thelma emanava, entremeado às crises, diante de seu momento de vida e das pessoas de sua rede socioafetiva. Os episódios narrados por Thelma no tocante a sua rotina, revelaram suas reações diante do comportamento hostil advindo de seus colegas de classe, da professora, das autoridades da escola, de vizinhos, parentes e de seu próprio pai, diante de suas crises epilepticas. A partir da doença, Thelma passou abruptamente a se deparar com hostilidades, maus tratos, o abandono e a exclusão. Sua indignação parecia tão dolorosa quanto pertinente, porém, sua coragem era notória! Mesmo tendo muitas crises, utilizava as lacunas entre elas para tentar, bravamente, defender-se e tentar lutar por um espaço de dignidade.

O segundo caso, Lui, quase sempre estava na companhia de seu pai. É um jovem magro, com grandes olhos castanhos, sempre receptivo e educado. Mostrava resignação frente a suas graves e incessantes crises epiléticas. Seu pai se revelou um ótimo cuidador, parceiro e, mais que isso, parecia muito amoroso, apesar de inquieto e, invariavelmente, tentando solucionar a distância problemas de seu trabalho, por meio do celular. Sempre que podia, solicitava nossa ajuda para não serem atendidos muito tarde, pois utilizavam metrô e trem, que lotam no final do dia. Com isso, Lui, geralmente, tinha mais crises pelo caminho. Diante da intensa movimentação de seu pai, Lui nos olhava e sorria, como que conferindo nossa percepção acerca do comportamento agitado e repetitivo do pai, compartilhando conosco uma certa graça evidenciada no jeito dele ser. Depois, olhava para o chão, como se retomando seus pesares: os limites impostos pelas crises, pelo tratamento, os exames e medicamentos infundáveis, mas o incontrolável rugir de sua epilepsia. Seu olhar meigo concluía a comunicação, sempre retomando a tristeza, denunciando grande incômodo com a doença e uma indisfarçável desesperança que, em muito destoava de sua fase de vida. Seria importante compreender de que maneira Lui organizava sua motivação para não desistir de seus afazeres, como consiliava sua maneira sensível e elegante de ser em meio a tantos esforços frustrados.

O terceiro caso é o de Raia, adolescente de 14 anos, tez morena, robusta e agitada. Chegou há poucos meses à UNIPETE, mas suas crises já deram mostras de que não temem tratamentos. Raia tem um lado expressivo e exuberante, talvez, relacionado ao seu gosto intrépido ou ao talento para as artes, como dança, canto, desenho ou, ainda, pela consciência de que tem algo especial em si mesma, que transcende seu contexto humilde, sua doença e suas limitações. Parece não permitir que suas crises a impeçam de pensar grande, querer grande e acreditar que pode fazer maior! Raia, segundo sua família, é apontada pela mãe e avó como tendo sido a filha mais inteligente. Segundo sua mãe, antes da epilepsia, tudo ela consertava, era muito ágil e se diferenciava cognitivamente dos dois outros irmãos e de outros pares. Desde sua

primeira crise, manifestada a partir dos 9 anos, sua mãe revela que Raia passou a ter dificuldades escolares, bem como ficou mais limitada em seu ritmo e em sua motivação para executar suas tarefas rotineiras. Segundo sua mãe, a personalidade de Raia mudou, na medida em que ficou muito mais impaciente, impulsiva e, por vezes, mais agressiva, geralmente em períodos que antecedem as crises. Será que a epilepsia mudou apenas a paciente? Como sua família respondeu a essa mudança? Raia tem comparecido ao grupo de tratamento com a dieta cetogênica e tem revelado interesse em efetuar a dieta, buscando assim, corajosamente, um recurso dificilmente aceito pelos adolescentes, por ser uma alimentação extremamente restrita, por um período não menor que três anos.

O que nos mobilizou a atenção no tocante a esse caso foi o brilho expedido por Raia quando fala de si, das coisas que faz, daquilo que gosta e pretende executar. Apesar da grande mudança imposta pela epilepsia em sua qualidade de vida, sua postura diante das pessoas expressa a exuberância de alguém que sabe que tem coisas boas a oferecer e que as revelará. Diante de suas altas expectativas frente a ela mesma e à sua vida, de que forma irá compor com as frustrações e com as informações despotencializadoras advindas do ambiente referentes a doença?

Outro fator relevante para a escolha dos casos está relacionado as diferentes formas de tratamento para a epilepsia refratária. No primeiro caso, Thelma efetua tratamento medicamentoso. O tema gestação e epilepsia fica em evidência, condição esta que requer toda a atenção nas epilepsias de difícil controle. O segundo caso, Lui, estava sendo avaliado para o processo cirúrgico. E, o terceiro, Raia, encontra-se em preparo para iniciar a dieta cetogênica. Portanto, a diversidade no tratamento poderá ilustrar aos leitores os possíveis percursos dos pacientes e familiares diante das epilepsias de difícil controle.

#### **4.4 Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi realizada em três cenários, respectivamente:



- I. Ambulatório de atendimento da neuroepilepsia infantil (UNIPETE-UNIFESP), situado no primeiro andar do Hospital São Paulo.
- II. Algumas entrevistas ocorreram na unidade de internação da UNIPETE, 13º andar do hospital, onde se efetuam exames. Alguns requerem que paciente e familiar durmam na unidade.
- III. Nas residências de cada família, por ocasião da visita domiciliar.

#### 4.5 Instrumento de coleta de dados

- I. **Estudo do prontuário do paciente**, de onde extraímos dados clínicos acerca da epilepsia: diagnóstico da epilepsia, tipo(s) de crise(s), frequência das crises, histórico do tratamento, sintomas, impacto e repercussões da doença na vida da família e do paciente.
- II. **Aplicação de pequeno questionário estruturado**, com perguntas fechadas, para identificação do paciente, história do paciente e sua família, rede social, condições socioeconômicas e culturais.
- III. **Realização de visita domiciliar**, que é uma técnica social, de natureza qualitativa, por meio da qual o profissional entra em contato com a realidade social das famílias, com a intenção de conhecê-la, descrevê-la e compreendê-la. Tem o diferencial de ser o reduto mais privativo; o domicílio é o lócus social do sujeito (AMARO, 2014). No contexto da visita, enquanto técnica de contato com o universo pesquisado, a observação é um meio de apreensão da realidade de máxima importância, um processo técnico e, ao mesmo tempo, mental, em que se desvela a dinâmica das relações familiares, peculiaridades do

ambiente socioeconômico e cultural, bem como a forma singular de como pessoas daquele grupo organizam sua vida.

- IV. Entrevista semiestruturada:** a pesquisadora conduziu as entrevistas de maneira flexível, aplicada aos adolescentes e responsáveis, com a finalidade de obter dados sobre questões relacionadas ao objetivo do trabalho.

#### **4.6 Instrumento de análise dos dados**

As entrevistas foram gravadas e transcritas de forma fidedigna.

As gravações serão arquivadas.

A análise temática de MINAYO (2008) foi utilizada como base conceitual para análise dos dados, pois possui similaridades com a análise de conteúdo proposta por BARDIN (2011), em relação ao cuidado em encontrar núcleos de sentido, presentes na comunicação, que possam dialogar com o objetivo do estudo.

A análise de conteúdo constitui-se na análise de informações sobre o comportamento humano, possibilitando uma aplicação bastante variada. Tem uma função de verificação de hipóteses e/ou questões e descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos (MINAYO, 2008).

A análise temática permite a criação de um tema ou mais, que emerja do processo de análise que, por sua vez, possa ser representado por uma palavra ou frase. Leva em consideração a presença ou frequência das unidades de significações como aparecem e a sua importância para o estudo, permitindo ainda a criação de categorias, organizadas em função dos temas.

BARDIN (2011) descreve que a análise de conteúdo, enquanto método, corresponde a um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utilizam procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Revela que a análise de conteúdo

se faz pela prática. O processo de análise dos dados contém as seguintes etapas:

- **Pré-análise** (Situa a análise de conteúdo no plano cronológico e epistemológico)
  - Contato com os documentos a serem analisados.
  - Seleção do que será analisado.
  - Formulação de hipóteses e objetivos.
  - Elaboração de indicadores por meio de recortes do texto.
- **Segunda fase**
  - Explanação do material com a definição das categorias.
  - Identificação das unidades de registro.
- **Terceira fase** (Momento de intuição, da análise reflexiva e crítica. BARDIN, 2011)
  - Tratamento dos resultados (categorizações).
  - Inferência e interpretação (condensação e destaque de informação para a análise, culminando nas interpretações inferenciais).

Na transcrição, a expressão oral dos participantes pôde ser escrita na íntegra.

Na textualização, iniciou-se o trabalho de identificação das palavras-chave presentes.

Na última transcrição, realizou-se a finalização do texto, preservando sua intenção inicial.

Os procedimentos de análise e suas etapas – pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação – foram respeitados.

Por se tratar de uma análise temática, o material foi analisado de modo a contemplar, de forma recorrente, os aspectos investigados.

## 5. RESULTADOS

---

*“...descrever é uma representação do que é. Mas do ponto de vista linguístico — do qual nunca nos podemos abstrair em Antropologia, pois o discurso antropológico é um discurso natural-linguístico —, descrever é uma forma de falar para dizer o que é, é fazer o relato da representação do que a coisa é; também interpretar” (CASAL, 1996:125).*

## **5.1 Apresentação dos casos**

Esta pesquisa elegeu três casos, cujas famílias fizeram parte dos estudos, uma vez que participaram das entrevistas com seus depoimentos, bem como abriram suas casas para receber a pesquisadora.

O genograma é um importante instrumento de avaliação familiar, fornecendo uma “fotografia da família”, destacando detalhes da estrutura, histórico e dinâmica familiar. Seus dados fornecem informações sobre as relações que a família desenvolve entre si e com o exterior, permitindo-nos visualizar elementos importantes dos contextos estudados. Esse instrumento ajuda a compreender aspectos do funcionamento familiar no entrelaçar das relações intrafamiliares e de sua rede de apoio.

Este estudo apresenta tópico de resultados por meio do genograma simples, apenas com o objetivo de facilitar a visualização das famílias.

### **5.1.1 O primeiro caso**

A adolescente Thelma encontrava-se com 17 anos e sua epilepsia surgiu aos 10 anos de idade. Além da epilepsia apresentava asma crônica, com uso regular de bombinha e crises recorrentes. Tem também hipotireoidismo. Encontrava-se gestante de 5 meses no início desta pesquisa.

Passou a residir após o diagnóstico de gravidez, com seus avós maternos, com seu tio, irmão de sua mãe, e com seu atual companheiro, Téó. Cinco pessoas, sem contar o bebê.

A mãe de Thelma, Leia, estava então com 40 anos de idade, e separada do pai de Thelma há cerca de 10 anos. Professora de desenvolvimento infantil e creche. Terminou pedagogia há dois anos. Passou a residir só, após saída da filha, em apartamento da CDHU, que ainda pagará parcelas por cerca de 20 anos. Desfez recentemente seu último relacionamento afetivo, por ocasião da gestação da filha.

O pai de Thelma, Luiz, possui o ensino médio completo e é metrologista. Este não constituiu nova família e reside atualmente na casa de sua mãe, avó paterna de Thelma.

Os pais de Thelma se separaram quando esta tinha 7 anos e para ela a mudança ocorrida a partir disso, além da saída do pai de casa, foi o fato de sua mãe permanecer fora o dia todo trabalhando.

Thelma, desde muito pequena, foi mais cuidada pela avó Ida do que pelos pais. Estes residiram na casa da avó Ida durante os primeiros sete anos de casados. Ela é uma senhora, atualmente com mais de 70 anos, com muitos problemas de saúde, como: diabetes, pressão alta, cardíaco e respiratórios. Porém, muito cuidadora, disponível e sempre presente, acompanhando a neta. Seus pais eram alemães. Segundo ela, estudou até o quarto ano primário, mas trabalhou fora durante muitos anos, até ter seus filhos.

O avô de Thelma é aposentado e atualmente trabalha com jogo do bicho. É bastante ativo e continua acolhendo a neta em sua casa.

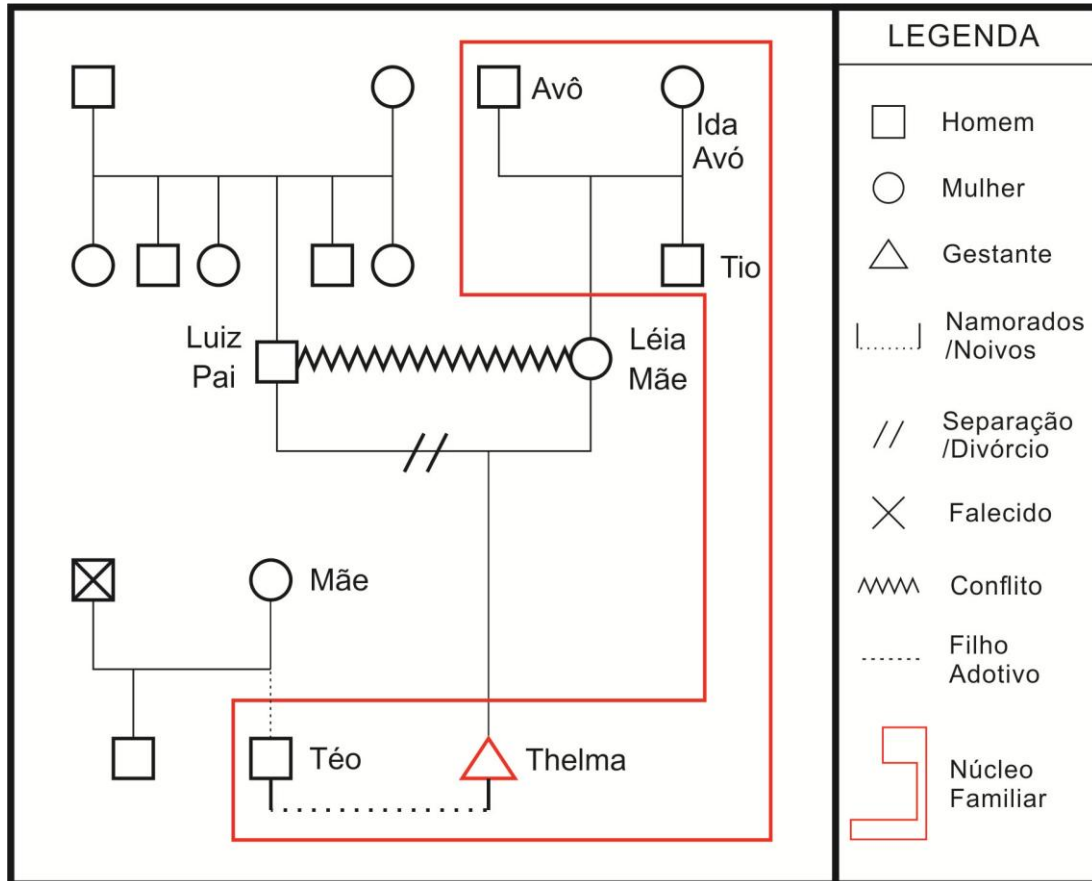
Téo, companheiro de Thelma e pai do bebê que estão gestando, é filho adotivo, tem uma significativa deficiência visual (possui 20% de visão). Encontra-se no terceiro colegial, na mesma escola e classe que Thelma. Pela sua deficiência visual, recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apenas sua mãe adotiva está viva. Possui um irmão não consanguíneo, filho de sua mãe adotiva.

O tio de Thelma é um pouco mais novo que sua mãe. Tem obesidade mórbida e é funcionário público e trabalha com computação.

A residência onde o casal se encontra pertence aos avós maternos.

É possível observar a constituição familiar do primeiro caso no genograma abaixo.

**Figura 1 – Genograma da família de Thelma.**



### 5.1.2 O segundo caso

Lui é um adolescente de 17 anos, que possui uma epilepsia de difícil controle desde os 5 anos de idade.

Reside com seus pais e irmã mais velha em residência própria da família, na periferia de São Paulo.

Sua mãe, Dora, tem cerca de 50 anos e terminou o curso de pedagogia em 2015. Pensa em trabalhar, possivelmente, dar aulas. Natural de Minas Gerais, veio com sua família para São Paulo quando ela tinha 6 anos. Dora tem cinco irmãos, vários residem em seu bairro. Seu pai, ao vir para São Paulo, iniciou com um quadro de depressão e, logo após, recebeu

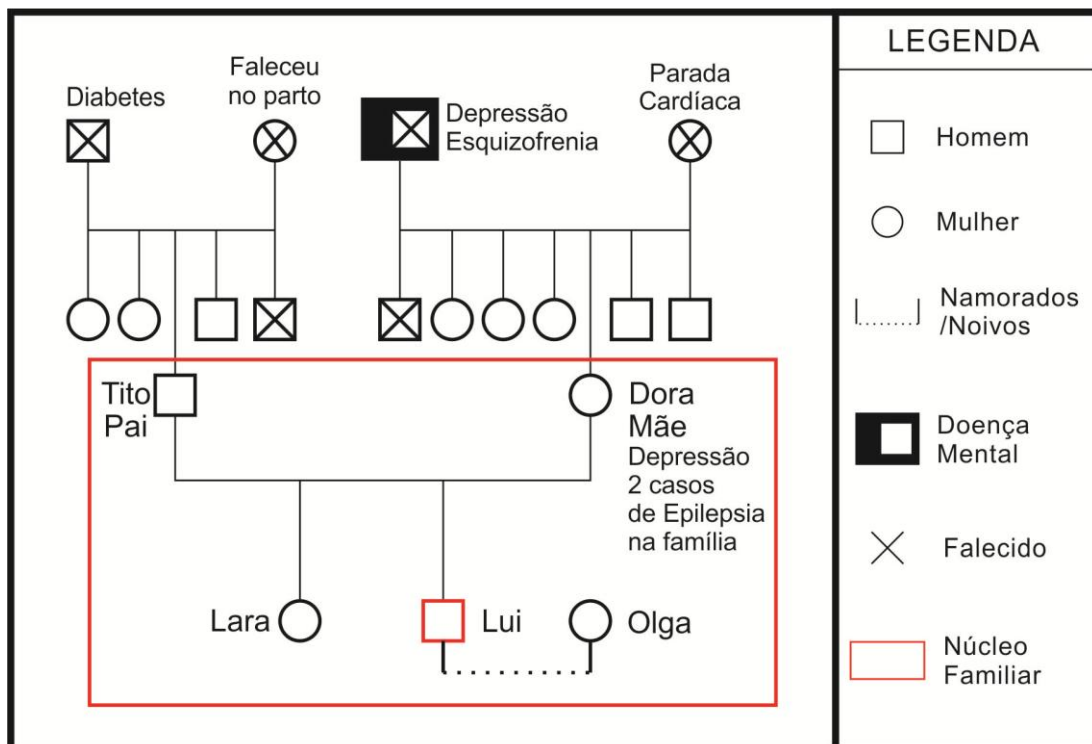
o diagnóstico de esquizofrenia. Dora teve um quadro importante de depressão pós-parto por ocasião do nascimento de Lui. Continua tomando antidepressivos.

O pai de Lui, Tito, tem pouco mais de 50 anos, é funcionário público e trabalha na Companhia Paulista de Trem Metropolitano (CPTM). Concluiu o ensino médio e apesar de ter tido muita vontade de fazer engenharia, segundo ele, as condições de vida não permitiram. Então, sempre se dedicou muito ao trabalho. Terceiro filho, tem quatro irmãos, sendo que o caçula faleceu com a mãe, no momento do parto.

A irmã de Lui, Lara, tem 21 anos, faz faculdade de comércio exterior e trabalha em banco. Esta família atualmente tem mais um componente, que é a namorada de Lui, Olga. Ela tem 19 anos, estão namorando há mais de 2 anos. Se conheceram quando pequenos, são vizinhos e Olga frequenta rotineiramente a casa de Lui. Assim, participa de todos os temas relacionados à vida do namorado.

É possível observar a constituição familiar do segundo caso no genograma abaixo.

**Figura 2 – Genograma da família de Lui.**





### 5.1.3 O terceiro caso

Raia é uma adolescente de 15 anos, cuja epilepsia surgiu quando tinha 9 anos. Sua segunda crise ocorreu quando tinha 10 e, a partir de então, não pararam mais. Tem também hipotireoidismo.

Reside com sua mãe Lu, sua irmã mais velha Rita, que tem 19 anos, seu irmão Rui, de 14, e sua avó materna, Rene.

Lu tem menos de 40 anos, é filha única por parte de mãe, tem dois irmãos paternos com os quais não tem contato. Estudou até o ensino médio, fez curso para ser segurança e trabalha nessa função há anos. Possui diabetes tipo I desde os 7 anos de idade. Tem também hipotireoidismo. Esteve casada com o pai de seus filhos por cinco anos. Estão divorciados desde quando Lu estava com os três filhos ainda pequenos. Lu está de casamento marcado para breve. Segundo Lu e Rene, seu noivo integrou positivamente a família. Ele também é segurança, um pouco mais novo que ela, não tem filhos. Segundo Lu, seus filhos se dão bem com ele.

O pai de Raia tem o segundo grau completo e é comerciante e tapeceiro. Ele se casou novamente e tem dois filhos com a companheira atual. O avô paterno de Raia, também comerciante, é citado como uma pessoa bem-sucedida nos negócios.

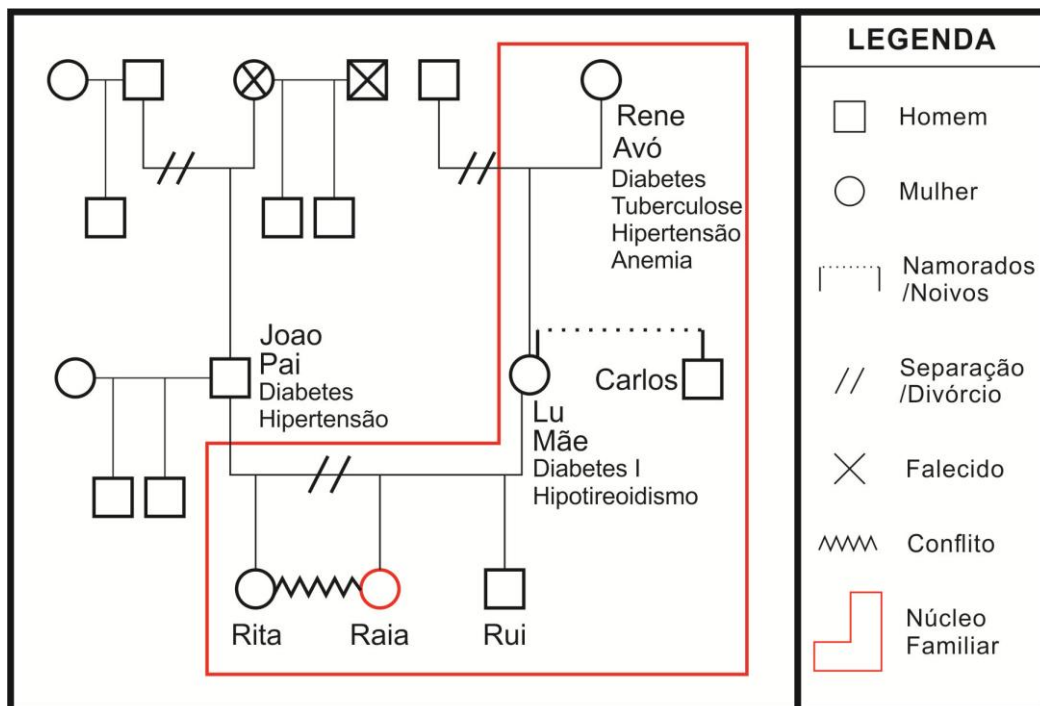
Rita, irmã mais velha de Raia, trabalha como recepcionista em casa comercial que pertence a seu pai. Rui, o irmão caçula de Raia, possui visão apenas em um olho, em decorrência de um problema congênito. Ele estuda e está tentando trabalhar como menor aprendiz, pela Lei de Cotas.

Rene, sua avó materna, está com 65 anos, é separada do pai de Lu, que atualmente reside em Fortaleza. Rene iniciou sua vida profissional adolescente, antes de ter tuberculose, aos 16 anos, e trabalhou até pouco tempo atrás como representante comercial. Segundo Rene, ela obteve êxito profissional, ganhando bem durante muitos anos, porém, refere que sempre gastou muito e, portanto, sua condição financeira atual é ruim. Sua saúde encontra-se abalada há alguns anos, pois possui algumas doenças graves que serão descritas no decorrer das entrevistas.

A família reside em casa própria de Rene, que apesar estar em um terreno grande e ocupar três andares, encontra-se em estado de conservação ruim.

É possível observar a constituição familiar do terceiro caso no genograma abaixo.

**Figura 3 – Genograma da família de Raia.**



## 5.2 Apresentação das categorias

A análise minuciosa das entrevistas transcritas na íntegra deram origem a seis categorias, citadas abaixo:

- I. Impacto da epilepsia na dinâmica familiar.
- II. Representações sociais do estigma e preconceito nas epilepsias e possível influência na identidade pessoal e social.

- III. Representações sociais sobre o estigma e o preconceito nas epilepsias.
- IV. Situações de perda de alteridade.
- V. Reflexões trazendo significado para a epilepsia.
- VI. Crises e representações sociais interferindo no desempenho de atividades e participação.

### 5.2.1 Impacto da epilepsia na dinâmica familiar

O impacto da epilepsia na dinâmica familiar foi bem explicitado pelas famílias, uma vez que é nesse contexto que o processo se inicia. Receber o diagnóstico e assumir o tratamento requer um intenso movimento familiar, na medida em que a doença exige procedimentos, atenção, prioridade. Portanto, traz alterações nas interações familiares. Além disso, conceber a epilepsia na família é se preparar, não apenas para assumir um tratamento clínico, mas para adentrar o portal do estigma, da ignorância e da exclusão. Como pode ser observado no diálogo abaixo:

#### **Caso Thelma**

**Avó:** *A gente levou um choque, foi um baque, foi... Mas nós não ficávamos chorando e nem nos lamentando na frente dela. (...) Sempre apoiando e conversando, e correndo atrás... Sempre que falavam pra ir, a gente ia. (...) É... pensamos: “Apareceu, vamos cuidar.” (...) Parece que caímos num buraco onde o chão não chegava mais.*

**Avó:** *As amigas, tem umas que faziam pouco caso, outros chegaram a se afastar, por ter aquele tabu de que epilepsia pega (...)*

**Thelma:** *Ainda tem, né... Às vezes no ônibus, quando fala que eu tenho epilepsia, a pessoa prefere passar pra trás e ficar lá, apertada.*

**Avó:** O pai de Thelma, que sempre mostrava a filha como se fosse a coisa mais linda do mundo, parou até de andar com ela. Tentava esconder de todos que ela estava tendo crises.

**Thelma:** Ele chegou a brigar comigo por eu ter tomado meus remédios de tarja preta na frente dos parentes dele. Ele tava com vergonha de mim e não disfarçava. Meus tios me olhavam esquisito e todo mundo se afastou.

### **Caso Lui**

**Dora (mãe):** Ele tinha uns sintomas diferentes, ele corria, ria, e fora isso era um menino normal. (...) Mas quando o médico pediu o exame e ficou constatada a epilepsia, ficou tudo de cabeça para baixo... Os medos afloraram, pois tinha muitos problemas de saúde mental e neurológicos na família. (...) Assim a família passou por muitas fases. Não dava para esconder, pois a casa é muito frequentada e moramos em uma comunidade, todos sabem de tudo. Mas nem por isso deixam de ter os curiosos, os ignorantes e os que não lidam bem! Tudo isso tumultua! Hoje a família lida um pouco melhor com a gravidade das crises de Lui, mas não aceitamos pensar que isso não terá um fim, pois é muito ruim viver dessa forma; angustiados, exaltados, o tempo todo com essa preocupação! Para mim... Sei que tem coisas piores, mas é sempre uma preocupação!

O caso de Raia ilustra bem a dinâmica entre irmãos com idades semelhantes e certa disputa que surge em decorrência da maior proximidade e cuidados que a epilepsia exige do cuidador.

### **Caso Raia**

**Mãe (Lu):** E meu filho sentiu muito isso, (...) me dedico mais pra ela, no caso, do que ele... Ela vai mais no médico do que ele, né? Então ele se sente muito, assim... Ele ficou

*muito enciumado depois do problema da Raia, eu deixei mais ele de lado, assim, um pouco de lado...*

**Raia:** ... É um pouco, né, mãe? Porque eu, você nem ligava também para mim...

**Mãe:** Então... Ela sempre reclamava também que eu não ligava pra ela... Meu filho tem baixa visão e eu cuidava mais.

**Avó:** Tem três filhos... Era melhor ter um só...

**Mãe:** Quando eu dava atenção pro Rui, ela reclamava muito que eu dava mais atenção... Porque eu sempre ouvia primeiro a Rita e depois ouvia o Rui (segundo Raia)... Quando apareceu o problema dela, eu deixei os dois de canto. Porque todo mundo sempre me ocupou muito... E fui cuidar dela.

**Avó:** Quando ela briga (Raia)... Quando a outra irmã briga com ela, ele só dá razão pra outra... Nem que a outra esteja errada...

**Mãe:** Os dois se juntam pra ficar contra ela....

**Avó:** Aí ela fica revoltada...

**Mãe:** Então eu fico sempre a favor dela, porque... Aí junta os três, não fica ninguém sobrando.

**Raia:** Eu acho que quem entende minha epilepsia é minha mãe e minha avó, mas... Meus irmãos não. (...) Minha mãe fala para eles entenderem, mas eles não entendem... A gente briga por causa disso!

**Mãe:** Em alguns momentos acho que não mesmo... Mas é que às vezes ela fica muito irritada, né. (...) tem hora que fica meio descontrolada... Então ela começa uma briga por bobeira. Aí eu falo pro Rui: "Fica quieto, pois você ficando quieto vai evitar uma certa briga". (...) Aí eu falo para a outra: "Deixa a Raia falar e não responde, sai fora, vai fazer outra coisa", é isso que eu acho que eles não entendem. (...) Pra não ocasionar briga!

## 5.2.2 Representações sociais do estigma e do preconceito nas epilepsias e possível influência na identidade pessoal e social

A partir das crises e do diagnóstico, com o decorrer do desenvolvimento muitas dúvidas poderão surgir, tanto nos familiares quanto nos jovens com epilepsia, sobre as alterações em sua maneira de ser e de reagir às pessoas. Referem que se percebem diferentes e, muitas vezes, atribuem isso às medicações. Há momentos que, tanto familiares quanto adolescentes, evidenciam esses fatos, bem como há outros em que parecem negar, não conseguem nomear. Difícil incorporar as mudanças desagradáveis que, no geral, parecem incomodar muito, pois são apontadas pela rede social como atributos novos e negativos incorporados na maneira de ser dos adolescentes e são decorrentes do estigma da epilepsia.

Familiares fazem conjecturas sobre as origens ou causas das mudanças, que ocorrem tanto na dinâmica quanto no próprio adolescente. Há falta de conhecimento, de orientação específica e de distanciamento emocional para se obter discernimento sobre: quais fatores decorrem da epilepsia ou advém como resposta a mudanças ocasionadas no contexto; as alterações ocorridas no comportamento do jovem seriam oriundas das mudanças decorrentes da adolescência ou seria consequência do próprio desenvolvimento em meio aos conflitos orgânicos e psicossociais mobilizados pela epilepsia? Essas e outras questões permanecem envoltas em temores, segredos familiares, fantasias e mitos, reincidindo recursivamente nas representações sociais. São equações igualmente difíceis para a equipe de saúde decifrar e podem se constituir em grave empecilho para que a família consiga educar e colocar limites.

### **Caso Thelma**

*Téo: De vez em quando é brava e outras é teimosa também. O pior é ser teimosa, porque ela fica brava! Se eu quiser eu*

*não faço, mas quando ela teima, não tem jeito! A gente fica enroscado... Se ela fica teimosa fica brava e se fica brava fica teimosa!*

**Avó:** *Acho que a epilepsia não tem nada a ver com isso, é a natureza dela mesmo. A doutora disse que a epilepsia dela é refratária. Perguntei o que queria dizer isso e ela falou que é uma epilepsia que é difícil de controlar...*

**Thelma:** *E os remédios me deixavam à flor da pele, né... Então eu ficava muito nervosa... E acho que uma vez ele falou isso porque eu acabei ameaçando meu primo... Quando a gente brinca de cabra cega, você tem que botar na cabeça que você pode capotar e cair... E eu tava sentada assim, no sofá, vendo eles brincarem... Porque eu não ia brincar disso... Aí um deles veio e tropeçou... E eu nunca fui com a cara dele... Aí ele tropeçou em mim e o irmão e a outra prima começaram a rir da cara dele... Eu fiquei quieta na minha... Aí depois ele chegou e perguntou quem colocou o pé... Aí o irmão dele falou que tinha sido eu, ele veio pra cima de mim querendo dar murro, aí eu peguei o pano que estava na mão dele, enrolei na garganta dele e pus ele na parede... E meu pai viu da sala, e o meu tio também... Aí eu falei um monte pra ele, larguei ele e fui pra sala, e meu tio ficou olhando pra minha cara, olhou pro meu pai e meio que disfarçou.*

**Pesquisadora:** *O que isso tem a ver com a epilepsia?*

**Thelma:** *É porque os remédios me deixavam muito à flor da pele... Ficava muito nervosa, irritada... Tanto que teve uma vez que briguei dentro da sala de aula, também.*

**Avó:** *Ela sempre teve um gênio muito forte... Quando criança, brincava com brincadeiras de crianças mais velhas...*

### **Caso Raia**

**Lu:** Até os 9 ela não era tão irritada, tão impaciente, né, mãe?

**Pesquisadora:** Mas por que você acha que a intolerância dela, a braveza dela é a epilepsia? O que uma coisa tem a ver com a outra? (...) Epilepsia não são as crises?

**Lu:** Sim, mas eu não sei... Depois que ela ficou com as crises, ela mudou a personalidade... É isso que eu acho... A personalidade mudou, porque até os 9, não é, mãe? Minha mãe sabe disso...

**Avó:** Ela não era assim, não!

**Lu:** Até os 9 ela não era tão irritada, tão impaciente, né mãe? Às vezes eu acho ela um pouco mais irritada, mais impaciente com algumas coisas, né, Raia? Mas na época da TPM que eu acho que ela fica muito mais irritada, assim... A fase mais complicada é a fase da TPM.

**Avó:** É assim que eu acho... Ela tem hora que é pelo problema de saúde dela, acho que ela fica mais nervosa... Mas tem hora que também ela aproveita... Aí nessa hora eu falo pra ela: "Você tá..." (interrompida por Lu, ambas falam ao mesmo tempo, falas incompreensíveis)...

**Lu:** É, tem hora que é da doença, tem hora que não é...

**Avó:** Geralmente quando ela tá na TPM, como ela fala, ou perto de ter crise, ela fica mais nervosa!

**Lu:** Teve um dia que ela chegou aqui, ela tava muito... Ela nem olhou na cara de ninguém... Chegou batendo as panelas, falando que tava com fome, que queria comer... E bateu as tampas assim, e eu olhei e achei estranho, porque ela chegou muito assim, né? Quando não deu dois segundos ela já começou a passar mal.

**Avó:** Eu já percebi, assim... Uns dois, três dias, quatro... Ela vai ficando nervosa, e na TPM ela fica mais... Irritada, ela fica irritada. Ela fala: "Que foi, vó, que você tá me olhando?", entendeu?



**Lu:** *É... Eu não sei... Eu mesmo já me perguntei isso, que às vezes eu não sei distinguir muito, quando é (relacionado à epilepsia) e quando não é... Algumas vezes eu até percebo, mas algumas vezes não... É bem difícil, assim, saber mesmo... Quando é e quando não é. Aí eu posso errar. Posso deixar pra lá algumas coisas que deveria apontar ou pôr limites. Deixo para lá, achando que posso piorar o estado dela!*

Alguns fatores contribuíram para que Lui tenha hoje um lugar adequado junto à sua família e rede social. Apesar de suas crises se exacerbarem aos 8 anos, quase na pré-adolescência, o fato de ter uma família muito inserida na rede social da comunidade, com um pai que o prioriza e assume lugar de destaque na comunidade, pode ter influenciado em sua persistência em participar e em sua autoconfiança.

#### **Caso Lui**

**Tito:** *Entendi que a galera foi se acostumando com ele jogando e por vezes tendo crises e assim as coisas foram se assentando.*

**Lui:** *Antes eu me sentia muito mal quando tinha uma crise na frente de uma pessoa... Se fosse uma pessoa estranha, eu saía de perto. Hoje, quando uma pessoa vê minha crise pela primeira vez, ela fica meio assim... Penso que ela não conhecia isso (a epilepsia) né, e eu já estou acostumado, até com a reação das pessoas, então, eu relevo! Elas não têm culpa de não conhecer e de estranhar.*

**Lui:** *Cada pessoa tem uma reação, mas tem colegas meus que já conhecem há muito tempo, que já viram (as crises), então, eu fico tranquilo quando estou perto de quem sabe, de quem já convive comigo. Eu tenho uma turma boa, com eles eu convivo no dia a dia. Eles sabem mais! Aí, com eles fico tranquilo (...)*

**Lui:** Teve um campeonato que meu pai era o técnico. Ele ficava me observando, quando eu passava mal e eu já ia na direção dele! Quando eu chegava perto dele eu já estava bem. Ai eu pegava a água, bebia e voltava para o jogo. Tem outro técnico junto com ele, então eles revezam. Meu pai fica um pouco fora, às vezes mais dentro. (...) Quando meu pai tá, a chance de dar certo é maior.

**Lui:** Ah, o povo, quer dizer, os adultos falam que eu sou um bom menino. Sou educado... Eles elogiam. Aí já a molecada fala que bato! (...) Mas a maioria dos colegas fala que eu sou legal, sou gente boa. Poucos assim, é que tem alguns colegas que têm ciúmes, né... Ah, do seu jeito de ser. Por exemplo, você é legal como ele, aí o outro chega e fala “ah, que o Lui falou isso de você...”. Faz intriga. (...) Ah, eu acho que às vezes, assim, eu sou ruim. (...) Não, no futebol... Na vida pessoal mesmo!

**Olga:** Marrudo!

**Lui:** É, o pessoal acha assim, que porque eu sou doente, eles acham que eu sou bobo! (...) É, eu tenho epilepsia. Aí eu peguei e falei: “Cê acha que eu sou bobo? Eu não sou bobo não! Se vim batê nimim, eu vou bater nocê!”. Agora tem um pessoal lá embaixo que pegou intriga da gente... Porque eles acham que eu sou bobo!

**Olga:** Aquele povo ali sempre foi interesseiro... Não é muito bonzinho, eu acho ele às vezes meio ingênuo, sabe. Às vezes até brigo com ele, falo que ele é meio sonso. Ele fica bravo, às vezes a gente até briga por isso. Porque ele não percebe que as pessoas se aproximam com interesse em alguma coisa... Pensa: “Vou conversar com ele hoje de manhã, daí quando chegar à tarde eu peço”. Ou uns caras que falam: “Lui, me empresta a chuteira... Lui, me empresta sua bike”... (...) Ele tem dificuldade de falar não pros outros. Dentro de casa ele tem uma facilidade muito grande de dizer não. Pra mim, principalmente.

**Lui:** *Puxei do meu pai! Meu pai, tudo que os outros pediam, meu pai fazia.... Ele é conhecido como gente boa demais!*

**Olga:** *Eu não consigo dizer não, mas também não digo que sim e digo que depois eu falo!*

**Lui:** *É, mas tem um colega meu que me pede chuteira emprestado, e a mãe dele, infelizmente, não tem condições de dar uma chuteira pra ele. Ele tem 14 anos, vai fazer 15 esse ano.*

**Lui:** *(Recado para as pessoas com epilepsia) Ah... Eu não entendo muito então... Da minha parte, o que eu acho é que as pessoas não deviam desistir fácil das coisas. Se você tem epilepsia, você não tem que desistir de jogar bola, de andar de bicicleta. Não deve parar de sair, de procurar uma namorada... Uma pessoa que goste de você vai entender, que se você tem isso não foi porque você quis. Ela vai entender! Então, procure seguir em frente. Não baixar a cabeça e ficar parado, trancado em casa.*

A autoestima se expressa nos adolescentes, revelando que pode haver um reconhecimento pessoal em suas características de valor, à revelia dos prejuízos deflagrados pela epilepsia, como se este atributo humano também estivesse sob as leis da plasticidade.

Sentir-se reconhecido na identificação com pessoas admiradas, valorizadas e/ou com modelos internalizados, parece ter sempre o poder de acionar laivos de felicidade e autoestima. Oferece asas para que se salte por sobre as mágoas e acesse os sentimentos positivos, ainda prescritos em algum lugar nessas interações. Como se a força intrínseca de nossos modelos principais, componentes da nossa identidade, estivesse sempre aguardando uma reconciliação.

### **Caso Thelma**

**Avó:** O pai da Thelma é marrudo, quando ele pega birra ele pega e não volta atrás. Ele tem ligado para saber do netinho e da Thelma; não pergunta do Téo, não! A Thelma gosta muito do pai e é a cara dele! Quando ela prende o cabelo de um jeito meio para o lado ela fica a cara dele. O Téo fala: “Solta esse cabelo, porque eu fico em dúvida se é você ou seu pai”; “Arruma esse cabelo que eu quero beijar a Thelma e não o pai da Thelma”.

**Téo:** É a versão feminina dele! (...) Eu gosto dela assim mesmo, mas às vezes falo para não ser tão parecida!

**Avó:** A cor da pele, os olhos, nariz, a boca, o jeito do sorriso, tudo, tudo! É o pai escrito!

*Observação:* Thelma deixa escapar um sorriso no canto da boca, parecendo disfarçar sentimentos de satisfação com as observações.

**Avó:** Ela gosta do pai, né!..(apesar de tudo...)

*Thelma sorri e abaixa os olhos. Demonstra satisfação!*

### **Caso Lui**

**Lui:** Puxei do meu pai! Meu pai, tudo que os outros pediam, meu pai fazia.... Ele é conhecido como gente boa demais!

### **Caso Raia**

**Raia:** Uma coisa que eu falo é que sou a metade... Eu tenho um pouco de cada um... Um pouco dali, um pouco dali, um pouco daqui... Que nem, do meu pai eu tenho a cor... A cor é igual a do meu pai... Meu pai é moreno, minha mãe é branca! Então é por isso que eu falo... É a metade da minha mãe e a metade do meu pai... Meu cabelo não é tão ruim assim, então metade é dela e metade é do meu pai, porque meu pai tem o cabelo ruim, entendeu? Já da minha irmã, não... O dela é ruim, que é igual ao do meu pai! Eu sou a do

*meio, metade de cada... E o meu irmão é o último, tem só dela, nada do meu pai...*

**Raia:** *Se fossem minhas amigas, elas iam, lógico, falar que eu sou legal... Porque eu sou legal... Sou legal com todo mundo. Eu sou engraçada demais tem vezes! Ah, sei lá... Eu gosto de dar risada!*

**Lu:** *Às vezes as coisas pra ela, parece que é tudo muito normal, né, mãe? Não tem muito meio termo. Ela acha tudo... Assim, tristeza é tristeza e pronto... Felicidade é felicidade e pronto... Às vezes ela (...)*

**Avó:** *Ela não tem meio termo!*

O fato de não poder mais fazer o que se fazia antes, traz um afastamento dos pares e, portanto, afeta o emocional, a rotina, a participação, a autoimagem e, certamente, a identidade social. Os amigos já não a reconhecem como parceira, não procuram mais, passam a mensagem de que, a partir da epilepsia, sua companhia deixa de ser desejada.

**Pesquisadora:** *O que foi mais difícil de aceitar?*

### **Caso Thelma**

**Avó:** *Para mim foram as coisas que a Thelma teve que parar de fazer. Tudo o que ela gostava. Eu ficar vendo ela ter tantas crises sem poder ajudar. Os remédios e os médicos, também olhando tristes, sem poder ajudar. As pessoas falando, sem entender o que era isso, alguns olhando esquisito, tudo isso pesa. Incomoda, principalmente a menina, que já não estava boa.*

**Thelma:** *O que mais mudou foi eu ter parado de frequentar a piscina. Eu adorava nadar. Minha mãe não sabe nadar, ela morria de medo então não me deixava aprender por isso.... Eu fugia e entrava na piscina do prédio.(...) O porteiro ia me dando dicas de como nadar. Ele me olhava de lá e eu*

*ia tentando. Até que um dia eu tava nadando. Mostrei para minha mãe e ela nem acreditou. Todos os dia eu ia na piscina. Essa foi a maior perda com as crises... Não poder mais ir na piscina do prédio com minhas amigas, por proibição médica!*

**Avó:** *Até as amigas que todo dia chamavam, diminuíram e depois até as mais chegadas pararam de chamar (...)*

**Avó:** *Porque o pai dela, assim... Ele é legal e tudo mais... E com a filha, ele falava que era a boneca dele, “essa é minha filha”... Mas quando ela começou a ter crise, ele largou... Antes ele saía com ela e a gente cansava de falar: “Dá a mão pra ela na rua” (...) E ele passou a andar assim... Na frente.*

A cirurgia trazendo questionamentos no tocante à identidade pessoal e preocupações com as conquistas: por um lado, a possibilidade de ficar livre da doença; por outro, a de desestabilizar todos os ganhos que tiveram frente à luta diária contra a impotência e o preconceito.

**Dora:** *É, minha primeira dúvida em relação à escola foi essa... Porque logo de início nós ficávamos assim: “Será que ele não tá conseguindo acompanhar porque ele não consegue mesmo, ou por causa da epilepsia, da medicação?” (...) Então foi uma dúvida que sempre ficou.*

**Dora:** *Ele sempre falava que prestava atenção, mas não conseguia guardar aquilo... Vamos dizer... Aprendeu hoje, amanhã vai ter uma prova... Ele já não lembra mais... Ele funciona mais na coisa prática, você fala: “Lui, é assim e assim...”, aí ele vai lá e faz, mas no teórico, pra guardar aquilo, ele tem muita dificuldade (...)*

**Dora:** *Pra mim o que importa é ele estar feliz... Se ele se achar de uma maneira ou de outra, estando bem, pra mim é o que importa... Eu nem faço muita questão, sabe, de ter um diploma... Isso é circunstância, vai acontecendo... Mas se*

*não for o caso dele, se ele tiver fazendo qualquer outra coisa e tiver bem, é isso que eu quero.*

**Tito:** *Eu tenho consciência, assim... Que cem por cento que uma pessoa normal tem... Eu cheguei a falar pra ele que ele não vai ter cem por cento, devido à doença que ele tem, mas só o fato de ele não ter mais as crises, ele vai conseguir ter uma vida nova... Então assim... Todo mundo tem suas limitações, independente de ter deficiência ou não... Por isso que existem tantas profissões... Eu acho que ele tem que estar bem com o que ele escolher.*

**Lui:** *Por um lado, seria bom se desse certo (a cirurgia), tenho muita vontade de terminar meus estudos. Queria fazer faculdade de engenharia mecânica, como minha madrinha, continuar jogando futebol mais livremente, nadar e andar de bicicleta sem ter que me preocupar com as crises. Outro grande sonho é o de tirar minha carta de motorista e ter liberdade para dirigir, coisa que já sei fazer.*

**Lui:** *Meu maior medo é ficar com alguma deficiência... As sequelas. Medo de alguma coisa não dar certo, de não poder fazer mais as coisas que gosto e que consigo fazer agora... E não são poucas coisas... Tenho medo de acreditar na melhora, passar por tudo e não melhorar, ficar igual.*

*(Pesquisadora: poderia ser mais uma frustração e esta criada pelo próprio sistema de saúde que o acolhe e trata e no qual ele confia).*

### **5.2.3 Representações sociais sobre o estigma e o preconceito nas epilepsias constituindo sombras**

O estigma representa a dificuldade que determinada sociedade tem em lidar com o diferente e essa dificuldade vai se perpetuando ao longo das gerações, por meio das representações sociais, que se disseminam por

intermédio da educação familiar, do convívio social, comunitário e institucional (BOCK, 1999).

O preconceito está relacionado a um conceito prévio, que pode ser fruto do desconhecimento, porém, não se pode estabelecer um conceito único para o preconceito, uma vez que este tem aspectos constantes que denunciam uma conduta rígida, frente a variáveis que remetem a características específicas do preconceituoso (CROCHÍK, 1997).

Este trabalho evidenciou algumas representações sociais das epilepsias descritas pelos adolescentes e seus familiares.

**Quadro 1** – Os adolescentes notificaram o que, para eles, a epilepsia representa para as pessoas.

Representações sociais	Quem tem é...	Nomes pejorativos variados
1 - Contagioso	Pegajoso	Babão
2 - Deficiência	Atrasado/Doente Inseguro/solitário/excluído	Gardenal/Cabeção
	Esquisito/estranho/diferente	Lesado/Retardado
3 - Loucura	Doente mental	Doidinho Maluco Anormal Pinel
4 - Frescura (mentira)	Histérico/mentiroso	
5 - Alcoolista	Impulsiva/nervosa	
6 - Drogado	Viciado/drogado/bêbado	Estremilique
	Incapacitado	
7 - Possessão	Dizem que é espírito	

Para os adolescentes, as maneiras pelas quais as pessoas os rejeitam são diversas, como mostra o **Quadro 2**.



**Quadro 2** – Percepção dos adolescentes às reações das pessoas frente à epilepsia.

<b>Formas de rejeições</b>	Fazem pouco caso... Alguns ficam zoando! Tarja preta é para loucos!
	Às vezes disfarçam... Se afastam... Fingem não ver
	Têm curiosidade... Espiam. Tá bêbado ou drogado?
	Se do outro lado tiver um corpo em decomposição, a pessoa vai preferir sentar do lado dela (do que do meu)
	Têm vergonha... Têm nojo? Medo de se contaminar...
	Não têm noção... Não entendem nada... Não estão nem aí para você... se cair, se machucar...
	Me arrastava até a diretoria (...) ficava brava como se (minha crise)fosse reponsável pela bagunça na classe.
	Ficam me olhando como se eu tivesse fazendo fita
	Achavam bonito meu espetáculo... Engraçado...
	Alguns têm medo que seja espirito. Fogem para longe!
	Olham como se eu uma fosse louca!
	Desprezam... Descartam... Desconfiam...
	Pensa que me tratavam bem? Tratam com frieza. Não parecem interessados em saber, ou ajudar...
	Querem se livrar... Não querem se envolver

O estigma e o preconceito, quando manifestos por atitudes e comportamentos das pessoas em relação à epilepsia, desencadeiam nos adolescentes e familiares as seguintes reações, como mostra o **Quadro 3**.

**Quadro 3** – Reações dos adolescentes e seus familiares.

	Reações
<b>Adolescentes</b>	Me fechei bastante! Me afasto
	E depois eu falo: “tchau, obrigada” e vou embora. E a pessoa fica sem entender nada! (risos)
	Fico calado e introspectivo!
	Tento entender! (por que agem assim)
	Tento pensar que ele é mal-educado!
	Tento relevar, porque ele não entende de epilepsia e eu sim!
	Choro muito! Fiquei muito triste!
	Fico gritando, tentando me defender de todos, sozinha!
	A gente se defende como pode... Quando dá...
	Tá bom, eu vou tomar o remédio no banheiro, só que se (...) me der uma crise e eu bater a cabeça e começar a sangrar (...) você que vai responder processo, não quero nem saber
<b>Familiares</b>	Não fica com raiva, deixa pra lá que Deus vai arrumar outra coisa! (...) falei para ela não ficar nervosa, não atrapalhar o tratamento.
	Fico muito inseguro! (se ele vai atingir suas metas)
	A gente se preocupa muito! (O mundo não protege)
	Ele (o pai) falava: “Essa é minha filha”... Mas quando ela começou a ter crise, ele largou... Passou a andar assim, na frente... (e ela atrás)
	Ela amarrou um pano na cabeça e subiu na laje... Disse que ia se atirar e ficou lá (...) Chamamos a polícia!
	Raia teve uma crise na escola e mandaram ela descer a escada sozinha... Isso é um perigo, e se ela cai lá de cima? Ninguém vê... Nem falei nada...
	Seria necessário saberem mais sobre a doença... Precisa cuidar, proteger... (Os adolescentes) Deveriam ser tratados com mais atenção e respeito, em todos os sentidos...
	Eu não consegui, até hoje, nem entrar na escola. (...) Fui tentar levar uma declaração, não consegui entregar nenhuma das declarações, porque os professores têm que assinar atrás... Não entendem as dificuldades dela...
Penso em montar uma oficina para ele trabalhar... Vou ajudar! Tem que dar certo, não dá para depender dos outros!	

Na percepção da pesquisadora, o que fere mais é a indiferença, o descaso, o desamor e o desamparo. Reações emitidas com essas conotações, diante de sintomas incontroláveis de uma doença grave, caracterizam negligência e, muitas vezes, conferem teor de violência para quem as recebe em momento de total vulnerabilidade.

Os sintomas da epilepsia afetam os valores da sociedade, também por isso é uma condição propensa ao estigma. Há grande desconhecimento sobre a doença em nossa cultura, inclusive por profissionais que precisariam compreendê-la bem, para que pudessem oferecer a necessária proteção e propagarem o conhecimento correto. Esse fato traz marcas indelévels e auxilia a compor o desconforto e a exclusão, à revelia das leis atuais, e perpetuam o preconceito

### **Caso *Thelma***

**Leia (mãe):** (...) *Vítima de bullying na escola, onde os colegas da classe chamavam ela de Gardenal, louca e cabeção. A professora oficial tratava ela com frieza, principalmente diante das crises; não entendia nada de epilepsia, nem sabia o que era isso e nesses momentos ainda ficava brava e tirava ela da classe. (...) A diretora também não conhecia epilepsia e não demonstrava interesse em conhecer.*

**Thelma:** *Não eram só os alunos que me tratavam mal, mas a professora também. Quando eu tinha as crises e meus colegas reparavam, logo ficavam zoando, ela me tirava da carteira, eu meio tonta, e me arrastava até a diretoria. Pensa que lá eles me tratavam bem? Ficavam me olhando como se eu tivesse fazendo fita. Quando eu melhorava eu voltava pra classe e ainda tinha que ficar brigando com todos pra conseguir me recuperar e continuar estudando. A professora nem me olhava, como se eu fosse responsável pela bagunça que todos faziam. Achavam bonito meu espetáculo... Achavam engraçado.. Bom porque quebrava o chato da aula... Sei lá, sei que era tudo de ruim!*

**Téo:** Para ela, o que pega mais é o preconceito. As pessoas acham que é pegajoso, que você é anormal, que ficar perto contamina e que tem um tanto de loucura nisso! Quando eu conheci a Thelma, ela estava sentada na calçada. Eu sentei com ela e comecei a puxar conversa: “Como é seu nome”, me apresentando. Aí, nessa questão, ela já respondeu falando do problema dela. Ela logo contou também que tinha epilepsia. Eu perguntei o quanto era difícil para ela isso e ela falou que tinha muito preconceito! Eu disse que sabia e conhecia a doença, pois tenho uma tia em Barueri, parente da minha mãe, que tem e eu já tinha cuidado dela. Aí eu falei que eu tenho um problema visual também. Eu sabia que era diferente, mas considero que o que os dois têm é igual. Aí eu perguntei para ela como era lidar com o preconceito e ela me disse que era normal.

**Avó:** As amigas, têm umas que faziam pouco caso, outras chegaram a se afastar, por ter aquele tabu de que epilepsia pega...

**Thelma:** Ainda tem, né... Às vezes no ônibus, quando fala que eu tenho epilepsia, a pessoa prefere passar pra trás e ficar lá, apertada.

**Avó:** Não, só se tem alguma crise, né... Aí perguntam: “Que isso?”, aí eu falo que é epilepsia.

**Thelma:** Às vezes, tô sentada no banco (assento preferencial), a pessoa vem brigar comigo, aí minha avó já fala: “ela tem epilepsia”. Tem pessoas que, assim... Se eu tiver num banco, e desculpa o jeito de falar, mas se do outro lado tiver um corpo em decomposição, a pessoa vai preferir sentar do lado do corpo em decomposição!

**Avó:** E aí ela chorava... E eu falava pra ela: “Não chora”.

**Pesquisadora:** Como você se sentia, Thelma?

**Thelma:** (...) Eu parei de fazer as coisas que eu mais gostava de fazer... Eu ia na piscina, parei de nadar sozinha na piscina, gostava bastante de andar de bicicleta... Gostava

*de fazer essas coisas e parei... Eu ia sozinha no mercado pra minha mãe, parei também... Então eu me fechei bastante... Pra mim, depois que eu comecei a ter crises, foi aí que meu pai se afastou mais...*

**Avó:** *Porque o pai dela, assim... Ele é legal e tudo mais... E com a filha ele falava que era a boneca, “essa é minha filha”... Mas quando ela começou a ter crise, ele largou... Antes ele saía com ela e a gente cansava de falar: “Dá a mão pra ela na rua”... E ele passou a andar assim, na frente.*

**Thelma:** *Já teve vez, na casa dos irmãos dele, que ele me mandou eu tomar o remédio no banheiro... Aí teve um dia que me encheu o saco, fiquei de saco cheio... Aí eu falei: “Tá bom, eu vou tomar o remédio no banheiro, só que se acontecer alguma coisa, me der uma crise e eu bater a cabeça e começar a sangrar minha cabeça, você que vai responder processo, não quero nem saber”.*

**Avó:** *Porque ele tinha vergonha das crises que ela tem!*

**Thelma:** *Porque ele tinha vergonha de eu tomar remédio, de pegar os remédios e tomar na frente dos irmãos... E antes eu tomava tarja preta, né... E tarja preta é pra louco...*

A família de Lui demonstra uma constante preocupação com Dora. Esta é uma pessoa muito ativa, porém, passou por períodos delicados em decorrência de grave depressão, que eclodiu no puerpério de Lui. Este fato não foi citado pela família. Aparece em sua fala com um vestígio de culpa sobre a possibilidade da epilepsia de Lui ter surgido por algum tipo de predisposição familiar (de sua parte), embora o diagnóstico não revele isso. Ligações de epilepsia e doença mental impregnam o imaginário popular e, no caso dessa família, produzem e ativam segredos familiares.

**Caso Lui: Dora (mãe):** *(...) Lui não tem muita proximidade comigo. Ele é muito calado, introspectivo, quando tento me aproximar em conversas, ele vai saindo, como se não fosse*

*mesmo se abrir comigo. Conta com meus cuidados, mas não me conta suas coisas, não me deixa aproximar. Parece que ele confia mais no pai, tenho isso para mim! Sei que eu sou mais nervosa, que eu falo muito, que sou demais preocupada, superprotejo, sou mais brava e intolerante quando eu me estresso! No pai ele se deixa apoiar.*

*A pesquisadora pergunta acerca dos fatores que levam Dora a pensar assim e ela responde:*

**Dora:** (...) *Penso que (Lui é mais próximo do pai do que dela) é pelo fato de na minha família ter pessoas com epilepsia e na família do pai não. (Dora cita apenas a epilepsia e não cita a doença de seu pai, que foi a mais grave e que iniciou com quadro depressivo). Isso pode trazer nele alguma revolta contra isso, contra essa realidade... Fica pesado e ele pode se afastar de mim ... por isso.*

**Lui:** *Ah, já. Tem alguns que ficam zoando. Tem um colega nosso que só faz brincadeira besta, só que eu cumprimento para não ser mal-educado, né! Ele passa e ao invés de me cumprimentar normal, ele fala: “e aí, louquinho, e aí, doidinho?”.*

**Olga:** *Ele fala: “Vai para a casa”; “Vai para você não ter o tremilique, hein! Se você passar mal eu te levo para casa!”. Fica tirando sarro.*

A epilepsia é uma condição de saúde que requer um conhecimento específico, uma vez que intercepta a vida em todas as suas versões. Como é conviver e ser uma pessoa comum, tendo epilepsia. (A vizinha, tão bonita, mas parecia ter algo de estranho além da epilepsia. Seria a própria epilepsia?)

**Caso Raia (Lu):** *Ah, eu acho que é importante saber sobre a doença, (...) Tem essa vizinha de frente, é uma moça muito bonita... Já que você falou dos filhos... E a gente se*

*surpreendeu, porque a gente viu ela no Face e ela tá uma pessoa bem diferente do que a gente conheceu... Ela tem epilepsia desde criança... A mãe não criou, quem criou foi a avó... Ela teve crise umas duas vezes aqui em casa, né, mãe? E nem sabia muito (...)*

**Avó:** *A gente não sabia muito como socorrer.*

**Lu:** *(...) Ela caiu da cadeira, foi uma situação bem delicada, na época... Eu era menor, assim, mas eu lembro... Mas aí ela era bem gordinha e esses dias a gente viu ela no Face bem magrinha, casou, fez faculdade e uma menininha linda ela teve... E eu sempre me perguntava por causa da Raia, né, porque ela gosta tanto de criança... Aí eu sempre me perguntava sobre isso que você falou da gestante, e é importante a gente saber... Depois de vários anos, a Raia veio a ter as crises, né... E a gente não sabe... Não sabia muito.*

**Avó:** *Quando ela ganhou neném, eu perguntei pro tio dela, eu falei: “E aí, como que prepararam ela pro parto?”, ele falou: “Eu não sei, só sei que correu tudo bem”.*

**Avó:** *Mas tem umas coisas estranhas, porque ela... Linda... Mas ela não gostava de tomar banho, e dormia o dia todo e ficava cheiro... Se ela tivesse aqui onde eu tô, você não aguentava...*

**Avó:** *E ela era grossa também com a gente... Qualquer coisinha ela atacava nós. Sabe o que eu ia falar? Ou é dela mesma (a epilepsia da Raia) ou foi uma pancada que ela levou... Ela foi pra esse sítio do vô... E até hoje eles esconderam, porque ex-marido sabe como que é...*

**Raia:** *Foi mesmo.*

**Avó:** *Depois de mais ou menos um ano apareceu isso.*

**Lu:** *E teve uma queda que ela caiu na creche também, da gangorra... Mas da creche, assim... Foi uma coisa mais...*

**Avó:** *Sabe por que minha preocupação é essa? Eu tinha um irmão, que ele era doente mental... E foi depois que ele bateu a cabeça na guia. Ele já era um rapaz... Ele tinha 17 anos quando aconteceu... Minha mãe fez de tudo pra levar ele no médico e ele não foi... Adolescente, né... Com dois anos depois ele ficou pinel da cabeça... E o médico falou que pode ter sido isso... Pode ter sido a pancada na cabeça!*

**Lu:** *(...) Os adolescentes deveriam ser tratados com mais atenção... Bem mais atenção e respeito... Em todos os sentidos... Por exemplo, a Raia já teve uma crise na escola e mandaram ela descer a escada sozinha... Isso é um perigo, e se ela cai lá de cima?*

**Lu:** *(...) Acho que o pessoal tem muito preconceito ainda... Não sabem lidar, não sabem o que está acontecendo... Tem gente que acha que tem problema e não pode fazer isso e aquilo... Então, deixa eu te contar... A Raia já trabalhou numa pequena fábrica aqui na rua, ela montava umas pecinhas... A mulher... Como ela teve crise lá uma vez, teve uma outra mulher que chegou na dona e falou... Deve ter comentado alguma coisa, falou que a filha dela precisava trabalhar... Ela tirou a Raia e colocou outra menina no lugar... A Raia ficou muito triste, porque ficava lá com a mulher desde pequena, gostava muito da mulher... Ela ficou muito triste, mas hoje já superou, cumprimenta a mulher.*

**Pesquisadora:** *E o que você fala pra Raia nessa hora?*

**Lu:** *Eu aconselhei ela a não ficar com raiva... Falei pra deixar pra lá, pra ficar em paz que Deus arrumaria outra coisa pra ela... Falei pra não ficar nervosa, pra não atrapalhar o tratamento, e aí logo veio a tia dela com as crianças pra cuidar... E é isso aí, vamos que vamos.*

Há também, nas representações sociais das epilepsias, a impressão de que aqueles que têm as crises, necessariamente, ficarão com atraso



importante no desenvolvimento. Isso ocorre em alguns casos, porém, com questões mais restritas do que o temor e as conjecturas populares insinuem.

*Lu: Eu acho que são as ideias... A formação dela pro futuro dela... Às vezes eu fico pensando, porque ela fala muito dos professores.... A faculdade... E eu fico pensando comigo, não falo pra ela: "Será que ela vai conseguir fazer uma faculdade? Será que ela vai conseguir ser professora de criança pequena?"... Porque tem uma responsabilidade muito grande... Eu fico mais insegura que ela, não sei se ela pensa nisso... Eu sei que eu penso, ela queria muito ser professora de criança pequena, e desde que ela pensa em ter uma profissão, ela quer ser professora... Ela falava de ser enfermeira, mas deixou pra lá... Mas eu fico assim, será que ela vai conseguir estudar mais que o terceiro colegial? Ela faz as coisas, mas às vezes ela esquece, às vezes não quer ir pra escola, às vezes tá com sono, às vezes se irrita... Mas ela sempre vai pra escola... Às vezes ela tem crise e fala que vai mesmo assim... Eu fico um pouco preocupada, mas isso quando ela não tinha acompanhamento... Ela vai, não tá nem aí... A não ser que ela esteja muito mal... Mesmo ela tendo as dificuldades dela, ela gosta de ir pra escola.*

**Caso Lui: (Tito)** *Dá uma certa insegurança, porque... Hoje, quando ele fizer a cirurgia e não tiver mais crise, a gente vai conseguir mensurar o que ele tem de potencial e não tem... Porque até ontem, digamos assim, ficava difícil de falar assim: "Ele não aprende por que tem uma deficiência dele ou é por causa da epilepsia?"*

#### 5.2.4 Situações de perda de alteridade

Quando o indivíduo se encontra numa condição na qual sua aceitação social não é plena, estamos diante de uma condição de perda da alteridade, ou seja, perda do direito de ser outro (GOFFMAN, 1988). Esta conduta pode

ser ainda mais paradoxal, na medida em que a sociedade não deixa de imputar, muitas vezes de maneira velada, a exigência de que a pessoa se comporte de determinada forma, mas de modo a não demonstrar o ônus do estigma ou preconceito.

O caso de Thelma nos ilustra claramente, por meio de situações vividas, essa condição paradoxal. Por exemplo, na escola onde Thelma deveria ter compreensão e apoio, era exigida a ter uma conduta inviabilizada por seu problema de saúde. Desconhecido pelas autoridades, mesmo sendo notificados, não acreditaram ou não se dispuseram a aceitar o oferecimento das orientações necessárias sobre a epilepsia.

**Caso Thelma:** *não eram só os alunos que me tratavam mal, mas a professora também. Quando eu tinha as crises e meus colegas reparavam, logo ficavam zoando, ela me tirava da carteira, eu meio tonta, e me arrastava até a diretoria. Pensa que lá eles me tratavam bem? Ficavam me olhando como se eu tivesse fazendo fita. Quando eu melhorava, eu voltava pra classe e ainda tinha que ficar brigando com todos pra conseguir me recuperar e continuar estudando.*

**Thelma:** *Ele (seu pai) me mandou eu tomar o remédio no banheiro... Aí teve um dia que me encheu o saco, fiquei de saco cheio... Aí eu falei: "Tá bom, eu vou tomar o remédio no banheiro, só que se acontecer alguma coisa, me der uma crise e eu bater a cabeça e começar a sangrar minha cabeça, você que vai responder processo, não quero nem saber".*

**Thelma:** *Ainda tem, né... Às vezes, no ônibus... A pessoa prefere passar pra trás e ficar lá, apertada.*

**Avó:** *Não, só se tem alguma crise, né... Aí perguntam: "Que isso?", aí eu falo que é epilepsia.*

**Thelma:** *Às vezes, tô sentada no banco (para pessoas especiais) e a pessoa vem brigar comigo. Aí minha avó já*

*fala: “Ela tem epilepsia” e tem pessoas que, assim... Se eu tiver num banco, e desculpa o jeito de falar, mas se do outro lado tiver um corpo em decomposição, a pessoa vai preferir sentar do lado do corpo em decomposição!*

No caso de Lui, ele está querendo se lançar para um relacionamento. Porém, o receio de não ser aceito em sua condição, por ter crises epiléticas, coloca-o em condição paradoxal.

**Caso Lui: (Olga)** *A gente cresceu no mesmo bairro, mas cada um ficava no seu canto. Quando a gente começou a ficar junto, no começo ele me escondeu, né! Tinha dia que ele não estava bem e dizia que não podia me ver e eu não sabia por quê! Eu dizia, posso ir aí hoje e ele dizia: “Não, não vem não; eu não quero te ver”! Ele preferia ser estúpido do que se abrir comigo. Eu pensei, tem alguma coisa estranha, né, ou é comigo, ou é com ele. Aí eu perguntei para um amigo dele e ele me contou: “Então, ele tem uma crise, que é assim, assim”! Ele me contou num dia e no outro dia eu vim conversar com ele à noite, aí ele teve a crise na minha frente. Mas como eu já estava preparada, não foi aquele choque assim, eu já esperava. Não que eu soubesse o que fazer, mas foi bem tranquilo.*

A mãe de Raia necessita organizar a informação de que sua filha tem um problema neurológico, porém, a coordenação não abre as portas. Esse fato prejudica o rendimento, pois até as saídas da aluna para atendimento médico têm sido mal compreendidas.

**Caso Raia: (Lu)** *Eu não consegui, até hoje, nem entrar na escola... Eu fui lá... Fui levar uma declaração, não consegui entregar nenhuma das declarações, porque os professores têm que assinar atrás... Nem todos a Raia consegue pegar a*

*assinatura... Então dei um e peguei dois, não entreguei até hoje, tá comigo... Mas eu vou ver se vou levar pelo menos aquele... Não consigo entrar na escola pra falar com ninguém... E no dia da reunião é um professor só que fica na sala, né... Porque é um só coordenador... Aí eu vou levar pra ele e entregar na mão dele... Porque, se ele vai entregar eu não sei, mas acredito que ele vai entregar... Mas é difícil ter acesso aos professores.*

### **5.2.5 Reflexões trazendo significados para a epilepsia**

Compreender o sentido da doença, em meio a tantos percalços, foi a categoria que, nos três casos, trouxe menor conteúdo com relação às outras. Os entrevistados, com exceção de Thelma e Olga, pareciam estar distantes dessa reflexão. Como se as atribuições advindas da epilepsia não os conduzissem a questões mais amplas no tocante ao tema.

**Caso Thelma: (Avó)** *Olha, segundo o que a mãe dela fala e que meu filho fala... É um freio na vida dela... Porque ela ia ser muito arteira... Ela entrou na piscina sozinha, desde pequena, a mãe tinha medo e ela entrou sem ninguém ver... Um vizinho ajudou ela, e ela nadava sozinha... De bicicleta também, falava que era pra andar só dali até ali, de repente ela tava longe... Então, assim, quando ficasse moça, ela ia ser da pá virada... Então, veio pra dar uma segurada. É o que eu penso!*

**Thelma:** *Eu acho que eu aprendi muito... Sobre as pessoas... Sobre quem era meu amigo de verdade, quem não era... Quando eu comecei a ter crises, só uma que permaneceu minha amiga... Eu passei a valorizar mais... Ela não tinha preconceito... Ela fala que eu tenho o meu jeito, sou autêntica... Aprendi que nem tudo é como a gente pensa.*

**Caso Lui: (Olga)** Às vezes, se teve isso pra poder ser uma pessoa melhor.

**Lui:** Até hoje não cai a ficha do porquê eu tenho epilepsia!

**Olga:** Às vezes, um preconceito com alguém, por causa de um problema que a pessoa tem... Que nem lembra que se comentou quando o amigo dele se machucou e ninguém queria passar pomada nele? O menino ficou em carne viva... Nem a namorada dele quis passar pomada nele porque ficou com nojo. O Lui foi lá e passou. Então, eu acho que serviu pra isso também, pra não discriminar ninguém, pra sempre ajudar os outros, independente da dificuldade.

**Pesquisadora:** Quer dizer, ele tem essa característica.

**Olga:** Ele tem. Ele ajuda!

**Lui:** Menino pediu pra eu passar pomada nele. Eu passei né? (...) Se vê que a pessoa não está em condições de fazer aquilo... Por exemplo, ela (Olga) machucou as costas, como ela vai passar pomada nas costas? Não tem como! Ela precisa da ajuda de alguém. Aí ninguém quer passar a mão, porque...

**Pesquisadora:** Se fosse uma loira bonita como ela todo mundo ia querer passar! (risos)

**Caso Raia: (Lu)** (possíveis ganhos com a vivência da epilepsia) Eu tive um ganho assim, na minha área profissional, né?... Porque como eu já lidava com as crises dela e eu, como trabalhava em shopping, trabalhava na área de informação e uma moça teve uma crise, e ninguém sabia... Aí eu falei assim: "É bom não mexer, porque se for uma crise convulsiva não tem pra que mexer, tem que esperar... Tá aqui, é melhor não mexer."... É assim... Você lidar com situações malucas e você não imagina, alguém passando mal... Tem gente que não sabe o que é... Que nem, a gente é diabético, ouvi falar que um diabético quase morreu porque acharam que ele estava bêbado... E ele tava

*com crise de hipoglicemia, quase mataram o moço...  
Bateram achando que estava drogado e não era nada disso.*

## **5.2.6 Crises e representações sociais interferindo no desempenho de atividades e participação**

### **Caracterização da crise: caso Thelma**

*Avó: (...) Aí ela chegou da escola, almoçou e eu falei: “Vai deitar um pouco”... Porque eu fui acostumada assim, a dormir depois do almoço... E se tá na minha casa, vou fazer do meu jeito, né... Aí ela acordou, estava um frio, e eu falei: “Agora você vai fazer a lição... Você quer um leitinho?”, e ela: “Quero.”... Eu fiz, aí peguei o leite e dei pra ela... Aí ela ficava, assim, parada, olhando... Aí eu falei: “Thelma, toma o leitinho”... E ela: “Vó... O que é leitinho?”... Eu pensei que ela tava enchendo o saco, porque sempre foi muito brincalhona... E mandei ela tomar o leitinho... “Vó, fala pra mim... O que é leitinho?”, e eu falei: “Você tá brincando, né?”, “Não, vó, eu não sei o que é leitinho”... E eu: “Aqui o leite que você toma todo dia, Thelma”... Aí ela deu aquela estremeçada e falou: “Ih, acho que dormi e não acordei”... Aí passou uns dois, três dias e a mesma coisa... E se queixando muito de dor de cabeça... Ela estava tratando com uma médica, como enxaqueca... Aí marcamos uma consulta com outra médica, que encaminhou pro neurologista pra ver se era enxaqueca... E ele falou: “Não, isso tudo me diz que é epilepsia”...*

### **Dados sobre desempenho de atividades: caso Thelma**

*Pesquisadora: Thelma, quando a tua avó fala que você é uma pessoa muito ativa, como você entende isso? O que é ser ativo pra você?*

**Thelma:** *Eu ainda sou assim... Não tanto... Agora tô bem melhor... Namorando também fico mais calma, só às vezes que eu gosto de uma coisa e ele de outra, aí...*

**Téo:** *Eu percebo, assim... Quando ela quer fazer as coisas, ela faz... Quer sair pra um lugar, eu falo que não quero... Aí ela fala: “Então tá bom...” Aí ela vem, conversa comigo, e a gente vai... Então, o que tiver na frente dela, ela vai tentar até conseguir... O que ela gosta... Ela é ativa, mesmo com crise... Ela quer fazer as coisas... Menos quando ela tá cansada, assim, sonolenta, aí ela deixa pra outra hora.*

**Avó:** *Pra (ajudar em casa) isso ela é preguiçosa.*

**Téo:** *(É ativa para) Celular... Conversa... Tipo, ela faz lição fazendo outra coisa, ouve música fazendo outra coisa, se eu peço pra ela pegar uma coisa, ela pega, mas já tá com o outro braço fazendo outra coisa (...)*

**Thelma:** *Teve um dia que minha avó saiu, meu tio foi pra casa da namorada... A gente ficou em casa e não tinha nada pra comer, só bife descongelado... Eu nunca tinha feito arroz e feijão... Nunca tinha feito sozinha na minha vida... Aí, ao mesmo tempo, eu escolhi o feijão, botei na panela, fiz o arroz, ralei a cenoura... Tudo ao mesmo tempo... Fiz salada.*

**Téo:** *Eu sabia fazer, mas queria deixar ela fazer sozinha... Eu tava apoiando, mas queria ver ela fazendo sozinha...*

**Thelma:** *Isso que tinha me dado uma crise antes, e eu tinha dormido.*

**Téo:** *Às vezes, quando a avó e o tio saem, eles ficam preocupados... E eu sempre falo que se tiver as coisas a gente se vira... Aí a avó ligou e perguntou se a gente tinha comido e quem tinha feito, eu falei que a Thelma tinha feito tudo... Se ela pegar, assim, ela faz qualquer tipo de salada... Mas quando a avó tá em casa, ela não faz porque tem quem faça tudo... Mas quando eles saem, a Thelma faz coisas que eu nem imaginava que ela sabia fazer.*

## Dados sobre a participação: caso Thelma

**Avó:** *As crises dela começaram quando depois dos 9 anos, e nessa fase ela tinha muitas amigas, tanto é que ela ficava na piscina o tempo todo com as meninas.*

**Téo:** *Thelma tem muita facilidade em fazer amigos, mas não seleciona bem suas amizades, permite que qualquer um se aproxime dela e dê palpites e invada sua vida.*

**Téo:** *A Thelma tem um problema que eu acho, ela faz amizade muito rápido! Tem uns grupinhos lá na escola e eles vêm só por curiosidade perguntar do bebê, se tá bem... Eu vejo de longe os que prestam e os que não prestam! Depois eu falo para a Thelma, que eu percebi isso e aquilo, mas ela não gosta, ela fala que eu...*

## Caracterização da crise: caso Lui

**Lui:** *Em casa, às vezes que eu passo muito mal, minha mãe está na cozinha, ela diz: “Lui, desce e deita aqui no sofá, que se precisar de alguma coisa eu estou aqui na cozinha”. Porque se eu estiver lá em cima, no quarto, fica difícil de controlar... Às vezes pode não dar tempo de chegar. Uma vez, saindo do banho, eu escorreguei, saindo do boxe e bati o braço, me machuquei! A sorte é que eu deixo sempre a porta aberta. Às vezes, quando estou no banho e vejo que vou passar mal, eu sento no chão. Dá uma tontura leve e eu já sento. Me orientaram assim, porque o risco de machucar é menor.*

**Lui:** *Eu percebo quando as crises vão vir e isso é importante. Só às vezes que eu não percebo. Se eu passo mal aqui na cozinha, eu seguro forte no ferro da mesa, senão eu fico me batendo e posso machucar a minha mão. Eu sempre forço algum lugar. Se eu deixar os braços soltos, eu fico me batendo. Quando meu pai queria me segurar, eu machucava*



*ele e ele não conseguia me segurar. Ele me perguntava: “Você tá me batendo?”. Às vezes, as crises são tão rápidas que eu nem percebo. A Olga mesmo também não percebe. Outro dia eu estava na casa dela e eu não gosto de passar mal lá! Ela estava deitada no meu colo, eu passei mal, fiquei parado, passei mal e voltei.*

**Olga:** *Nem eu percebi. Às vezes, a crise não vem completa. Ela vem, ele dá uma respirada e ela corta.*

**Lui:** *Aí eu chamei ela de canto e falei que eu tinha passado mal. Ela se assustou e falou: “Que horas, eu não vi!”. Outro dia ela veio me acordar e eu tava em crise. E demorou para passar, levou uns dez segundos. Geralmente leva cinco ou sete. E foi forte, porque quando é forte eu sento na cama e fico me debatendo. É tudo rápido, mas à noite, quando eu tenho a crise, eu chego a abrir o olho depois e logo em seguida eu durmo de novo. Agora, por exemplo, a médica está tirando meu remédio e eu estou tendo mais crises, as piores. Quando vinham fortes eu não conseguia respirar direito. Com crise, fico com a respiração ofegante. Passava mal e melhorava. Mas aí já vinha outra, eu até suave! Minha mãe ficava muito nervosa! A gente ia para o hospital e muitas vezes eles não tinham mais o que fazer, por causa da medicação já estar em altas doses. Por vezes eu tinha que ficar internado. Outras, eu voltava passando mal e ficava assim a noite inteira, ninguém dormia! Meu pai ficava o tempo todo acordado me olhando e como ele tinha que trabalhar no dia seguinte, minha mãe acordava no meio da noite e revezava com ele. As crises são rápidas, mas atrapalham a respiração e é perigoso não conseguir respirar quando elas são muitas, ou muito fortes.*

### **Dados sobre desempenho de atividades: caso Lui**

**Dora:** *Queira ou não queira, eu acabo protegendo mais, mesmo... Como aquele dia que ele passou mal... Porque eu vejo que ele tá passando mal... Passou uma crise, só que aí*

*eu fico com medo de ele ter outra logo em seguida... Às vezes, ele tá se alimentando, usando a faca, eu já fico com aquele receio, sabe.*

**Tito:** *Peço para lavar carro, quintal... Essas coisas que têm pra fazer.*

**Dora:** *Comprar alguma coisa pra gente, de vez em quando ele vai.*

**Tito:** *A gente divide o grau de intensidade das coisas que ele vai fazer... Mas, quando ele vai com alguém, aí ele vai no banco de bicicleta sozinho, que é complicado... A gente não espera que dê uma crise, que nem deu à noite, de dia... Mas não sei... Fico preocupado dele cair... A gente tem esse cuidado com ele, com as coisas do dia a dia...*

**Dora:** *Quando ela tava trabalhando e ela ia de trem... Aí, à tarde, sempre ele ia na estação, no horário que ela tava chegando, pra encontrar... Então, ele costuma ir, assim... Não é frequente, mas ele sai.*

**Tito:** *A minha... O negócio é ele não ter mais crise, se ele não tiver mais crise, quer dizer (...)*

### **Dados sobre a participação: caso Lui**

**Lui:** *Tem momentos que mesmo ruim eu jogo! Se eu passar mal, no meio do campo, eu já olho para o meu pai, assim... Aí meu pai já pega a garrafa de água, (...) e eu vou na direção dele.*

**Lui:** *Antes eu jogava aqui com o Corinthians, daí jogava e só tomava tapa. Aí falava: “Cara... Só tão me batendo, não tô entendendo por quê!”. Era sempre assim... Às vezes machucava, voltava esfolado pra casa.*

**Olga:** *Foi por isso que se começou a bater nos outros.*

**Lui:** *Aí eu entendi o porquê. Se você tá jogando bola e vem um cara cortando todo mundo, se você não parar ele, ele vai*

fazer o gol! Aí eu coloquei isso na cabeça, que tinha que parar o cara.

**Olga:** Aí ele bate em todo mundo... Dá carrinho, bate na canela...

**Lui:** Aí o pessoal: “Cê tá indo na maldade!” E eu: “Não tô indo na maldade!”

**Lui:** Eu tenho uma turma boa, com eles eu convivo no dia a dia. Eles sabem mais (da epilepsia)! Aí, com eles fico tranquilo. Mas, se por exemplo, eu saio com minha namorada, a Olga, e mais duas colegas dela, então eu não vou ficar à vontade, por que, tipo, tem as colegas dela... Não vou me sentir bem se passar mal na frente delas!

**Lui:** Mas, sim, vou! Vou para festas, por aí!

**Lui:** Ah, o povo, quer dizer, os adultos... Assim, falam que eu sou um bom menino. Sou educado... Eles elogiam. Aí já a molecada fala que bato (risos). Dou risada, né? Mas a maioria dos colegas fala que eu sou legal, sou gente boa. Poucos assim, é que tem alguns colegas que têm ciúmes né...

### **Caracterização da crise: caso Raia**

**Raia:** A minha crise, ela, tipo assim... Tem vez que vem um negócio no olho, que eu não sei explicar, e depois só que eu passo mal, não é na hora... Eu aviso... A primeira coisa é sentar, posso estar na rua, onde for, mas eu vou sentar... Pode ser do ladinho, ali... Tava na rua uma vez e já sentei na calçada, chamei uma pessoa que nem conhecia... Duas vezes já fiz isso... E depois eu falo: “Tchau, obrigada” e vou embora, e a pessoa fica sem entender nada (risos).

**Lu:** A crise dela é uma crise até que bem leve, a gente chama crise de ausência, né? Ela meio que senta... Às vezes, ela vira um pouco os olhos, mas é coisa que não é tão assim... Acho que as pessoas nem entendem na rua, quando ela chama.

**Avó:** Tem que falar que está passando mal.

**Raia:** Mas é o que eu falo, não é o que falo aqui em casa? É o que eu falo pro pessoal... O pessoal fica do meu lado e é isso, depois: "Tchau"!

**Raia:** Oh... Eu tomo quatro horas um monte de remédio, aí dá sono já... Quatro horas da manhã... Aí eu vou pra escola morrendo de sono, acho que só depois do intervalo que meu sono passa... Aí eu chego já da escola e tenho que tomar remédio, voltar com o sono de novo... Aí eu vou dormir, vou acordar, assistir novela, daqui a pouco já é hora de dormir... Eu vou tomar remédio de novo... E aí? É o sono, vou ficar o dia inteiro com sono.

### Dados sobre desempenho de atividades: caso Raia

**Pesquisadora:** Você tem muito talento, Raia... Então, é isso que ela precisa desenvolver, os talentos dela... Lindo, parabéns!

**Raia:** Eu sou demais (risos)!

**Pesquisadora:** É mesmo... Tem muitos talentos artísticos... Gosta de dançar, cantar, pintar.

**Lu:** Ela gosta de costurar... Ela corta, já pegou uma roupa, cortou o vestido da boneca e costurou todinho na mão.

**Pesquisadora:** Então, depois que terminar o colegial pode fazer um curso técnico nessa área também...

**Avó:** E ela, dos três, é a única que socorre eu e a Lu, quando a gente tem hipoglicemia...

**Lu:** Exato, ela tem uma percepção alta... Já salvou a minha vida algumas vezes.

**Avó:** Ela é muito, ela é muito esperta (...) Já me socorreu, aplicou insulina...

**Raia:** Eu quero ser, ainda (professora)

**Lu:** Ela já é um pouco (professora)... Porque ela pega as crianças na escola, pra tia dela... Faz a mamadeira, dá banho... Mas ela gosta, ela falou que quer ser professora de criança pequena, ela gosta muito de criança... E na igreja também, ela se dedica muito na igreja com as crianças.

**Raia:** Gosto quando é bebezinho... Gosto de dar mamadeira, é legal. (...) É bonitinho os pequeninhos... Os grandes não dá, não... Minha prima vai fazer 9 anos... Ela é muito... Ai, ela dá muito trabalho. A pequena, que às vezes fica com ela, já viu ela ter crise.

**Lu:** Não... E ela gosta, né, é uma coisa que ela adora... Ela adorou a APAE... Porque lá tem um monte de crianças pequenas... Nossa, ela amou aquele lugar, queria trabalhar lá... Eu não sei, parece que uma parte do cérebro dela é muito ligada com crianças...

**Lu:** Eu acho que é complicado... Porque adolescente é igual a gente estava falando... Tudo que dá na ideia eles querem fazer... E aí junto com a epilepsia tem coisas que eles não podem fazer, e aí fica um pouco complicado... Mas dá pra se organizar... Tem que dar... É difícil mas tem que se organizar.

**Pesquisadora:** Como que você percebe seu ânimo pra fazer todas essas coisas?

**Raia:** Ah... Tem dia que eu tô tão desanimada, na maioria das vezes.

**Pesquisadora:** E mesmo assim você vai?

**Raia:** Tem que ir, né?

**Pesquisadora:** Você acha que tem a ver com seu tratamento, com você mesma, com a vida?

**Raia:** Acho que é o remédio que me dá sono... Aí eu fico toda... Hoje minha amiga falou que ela tá tomando remédio... Que ela tá indo na psicóloga e aí ela tá tomando remédio... Ela hoje tava caindo de sono.

**Pesquisadora:** O remédio dá sono, mas o ânimo não está só relacionado ao sono, né? Às vezes, a gente não tá com sono mas tá só desanimado, né? Então... Se não é só o sono, o seu desânimo está ligado com o quê? Pouca vontade de fazer, calor?

**Raia:** É o sono mesmo... Ah, vai, o calor... De vez em quando é o calor... Mas é mais o sono, porque eu era tão elétrica... Arrumava a casa todo dia, eu adorava fazer... Acordava bem

cedinho, já colocava café na mesa e agora não tenho mais ânimo pra isso... Não tenho mais pique de fazer nada.

**Pesquisadora:** Por quê?

**Raia:** Não sei... Nem de sábado e domingo... É que eu faço, porque sábado e domingo eu falo que vou ficar acordada... Porque sábado e domingo não dá pra dormir, né... Tem que fazer alguma coisa.

**Pesquisadora:** Como vocês percebem isso que ela falou? Preguiça mesmo?

**Lu:** Acho que ela sente muito sono, principalmente na parte da manhã.

**Raia:** Oh... Eu tomo quatro horas um monte de remédio, aí dá sono já... Quatro horas da manhã... Aí eu vou pra escola morrendo de sono, acho que só depois do intervalo que meu sono passa... Aí eu chego já da escola e tenho que tomar remédio, voltar com o sono de novo... Aí eu vou dormir, vou acordar, assistir novela, daqui a pouco já é hora de dormir... Eu vou tomar remédio de novo... e Aí? É o sono, vou ficar o dia inteiro com sono.

**Pesquisadora:** O que você faz de qualquer jeito? Quais as atividades?

**Lu:** O que você gosta de fazer com sono ou sem sono? Violão? Os programas de TV? Cinema? Igreja? O clube que você gosta de ir.

**Raia –** É... Violão eu gosto... Fui no show... Também nos programas que eu gosto... É sete e meia da manhã no domingo, mas eu gosto!

**Avó:** Qual programa, do Geraldo (risos)? Aí o sono passa.

### Dados sobre a Participação: caso Raia

**Pesquisadora:** Como é a sua motivação, sua vontade pra ir pra festa... Ou de fazer as coisas que você gosta?

**Raia:** Gosto de estar com meus amigos.

**Lu:** É que, às vezes, ela vai fazer uma caminhada com o pessoalzinho aqui... Eles são mais da igreja.

**Pesquisadora:** *Você gosta de estar com as pessoas?*

**Raia:** *Gosto.*

**Pesquisadora:** *Então, você tem sua galerinha?*

**Raia:** *Tenho... Todo mundo, na verdade, da sala ali eu falo.*

**Pesquisadora:** *Onde você gosta de encontrar as pessoas?  
No clube?*

**Raia:** *Na pracinha aqui, né, mãe?*

**Raia:** *...tem a A.J... que vai no programa comigo*

**Avó:** *Essa é a amiga dela, amiga mesmo... Desde a primeira série, doze anos já... Ela liga pra cá, combina com ela.*

**Raia:** *É, a gente se dá muito bem, pra shopping e doce, é nós... Se fossem minhas amigas, elas iam, lógico, falar que eu sou legal.*

**Pesquisadora:** *Tá, mas legal por quê?*

**Raia:** *Porque eu sou legal... Sou legal com todo mundo! Eu sou engraçada demais tem vezes!(...) Eu gosto de dar risada.*

## 6. DISCUSSÃO

---



Esta pesquisa elencou, por meio da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas, seis categorias, que revelaram haver uma recursividade entre elas, considerando que as representações sociais exerceram influências em todos os âmbitos da vida, uma vez que impregnaram as concepções dos indivíduos com seus conteúdos. Influenciaram também na própria refratariedade das crises, na medida em que a grande maioria das pessoas com crises recorrentes é susceptível ao estresse e a ansiedade gerados pela tensão inerente aos agravos recebidos cotidianamente.

A primeira categoria, que diz respeito ao **Impacto da epilepsia na dinâmica familiar**, revelou que, desde o início do processo, ao tentar lidar com o diagnóstico, as famílias entram em contato com as representações sociais. Os comentários surgem de toda a parte, tanto da rede afetiva das famílias estudadas, como também por meio das memórias e histórias intrínsecas na própria mente familiar. As famílias passaram por muitas fases, porém, de alguma forma, os três grupos familiares estudados expressaram o desejo de que a epilepsia tivesse um fim, pois ela trouxe uma tensão persistente e propagou angústia e ansiedade nas interações.

A maneira como as famílias conseguiram enfrentar esse primeiro momento, pôde fornecer maiores ou menores subsídios para que enfrentassem os seguintes. O momento inicial revelou-se como de constatação do peso da experiência e do choque causado pelo diagnóstico. O sobressalto anunciava que os percalços não estavam apenas relacionados aos fatores clínicos da doença, mas acionavam imagens deflagradas pelo termo “epilepsia”, que de imediato desestabilizaram o equilíbrio familiar. Este impacto trouxe alterações na dinâmica como um todo e notoriamente, nos três casos conturbou desde a rotina da casa, até a disposição das regras e da hierarquia, como bem nos ilustra o caso de Raia.

Raia é uma adolescente que expressou um temperamento marcante. Esta referiu que sua mãe sempre deu mais atenção para os seus irmãos do que para ela, então demonstrou tirar proveito das conturbações advindas da epilepsia para disputar o lugar da filha preferida. Revelou desejar as regalias conquistadas pela irmã, que é maior de idade e atualmente trabalha, bem

como sua vontade de ocupar o lugar do irmão, que por ter uma deficiência visual, foi o mais protegido pela mãe. Esta por sua vez, mostrou-se confusa diante das crises emocionais de Raia.

Lu revelou não saber lidar com os sintomas da filha, entendendo que se o nervoso ou as frustrações aumentassem, suas crises epiléticas poderiam piorar. Temendo que a tensão familiar, ou as frustrações acentuassem ainda mais o nervoso e a impulsividade da filha, Lu buscou posturas passivas no sentido de abrandar as emoções, a fim de aumentar a proteção à Raia e atenuar a colocação de limites para com ela. A partir daí, Lu não conseguiu mais manter sua autoridade e firmeza diante das investidas de Raia, reivindicadas pelos outros filhos que perceberam sua parcialidade e reclamaram a quebra da hierarquia.

A nova postura assumida pela mãe e pela avó diante da adolescente impossibilitou que Raia se beneficiasse com a contenção fornecida pelos limites, indispensáveis no ciclo de vida da jovem, no sentido de favorecer que ela mesma lidasse melhor com seu lado impulsivo a florado, tanto pela adolescência quanto pelos conflitos vividos. Assim, a nova dinâmica revelou e reforçou os sentimentos de descontrole e desequilíbrio deflagrados pela epilepsia. Raia passou a ocupar um novo lugar na família, rompendo fronteiras e isso inaugurou um diferente formato em sua identidade social.

As fantasias, os mitos e temores ocultos nos sentimentos despertados pela epilepsia exacerbam o descontrole e podem dificultar ou impedir os responsáveis de agir de maneira racional, condizente com seus papéis e suas funções.

Iniciaremos as observações sobre a segunda categoria: **Representações sociais do estigma e preconceito nas epilepsias e possível influência na identidade pessoal e social**, considerando que a adolescência é um período de atribulações no processo de desenvolvimento. Nele há imensas alterações orgânicas, intensificadas por mudanças psicoemocionais e comportamentais. Nesse ciclo de vida, as perdas trazidas pela epilepsia têm um grande peso, além dos riscos, na medida em que ser aceito, admirado e estar junto com seus pares representa um dos anseios

inerentes à fase, importantíssimo na constituição da identidade social. Em nossa cultura, é nesse ciclo de vida que se busca desenvolver competências para tornar-se adulto. Assim sendo, perceber-se impotente para seguir nessa direção instaura sentimentos de incapacidade frente às exigências do entorno e para com o próprio desenvolvimento.

Esta pesquisa revelou que os três adolescentes lutaram intensamente contra essa sensação. Thelma, a partir de sua epilepsia, não apenas teve que abandonar as atividades que tanto gostava, como foi relegada pelas amigas e pelo pai. Nesse sentido, impregnada pelos olhares de sua rede social, ela desocupou o lugar de linda filha, menina ousada, destemida, muito ativa e capaz, para ser a: doente; louca; que envergonha; que decepciona; a inadequada e alvo de *bullying*.

Raia, menina brilhante, denominada como muito ativa, diferenciada e competente, deparou-se com os limites impostos pela epilepsia e deixou de ser a filha prodígio para ser a problemática, aquela que requer mais cuidados e preocupações do que os outros irmãos. O fato de suas crises serem rápidas e ocorrerem mais no período noturno, permitiu à Raia disfarçar seus sintomas e, principalmente, tentar ocultar sua doença, lutando arduamente para manter sua autoestima e sua identidade social.

Lui é um rapaz que passou a conviver com as crises a partir dos 8 anos de idade. Mesmo contando com fatores protetivos em seu ambiente familiar, debateu-se com sua alta exigência e poucas possibilidades de percorrer os caminhos do pai no âmbito profissional, uma vez que o modelo paterno configura, tanto para ele quanto para sua comunidade, o exemplo de dedicação, competência profissional e pessoal. Lui está numa família onde as pessoas se diferenciam por exercerem suas funções com muito empenho, competência e altruísmo e por obterem resultados diferenciados. Lui tentou cumprir com todos os legados familiares mas, por mais que tenha se esforçado, continuou se deparando com as desvantagens impostas pela epilepsia.

No tocante a Thelma, como resposta aos conflitos vividos e às suas necessidades afetivas, esta apaixonou-se por um rapaz que, além de ter deficiência visual, é filho adotivo. Com ele pôde compartilhar intensamente

sentimentos semelhantes aos seus. A sensação de desamparo, no tocante aos cuidados que recebia de seus progenitores, surgiu desde cedo. A bronquite asmática irrompeu nos primeiros anos, trazendo crises graves, que ainda persistem, mas foi a epilepsia que evidenciou o quanto seus pais se revelaram cuidadores inábeis e imaturos. Nos parece que Thelma, apesar de todos os problemas de saúde e das perdas advindos das crises persistentes, buscou saídas para os sentimentos de abandono e exclusão na relação com Téo. No momento, encontra-se no final de sua gestação, acompanhada de perto pelo companheiro e amparada pelos avós e tio.

Lui, por sua vez, abandonou seus estudos por sentir que este caminho não iria conduzi-lo para onde necessitaria chegar. Sustentou-se nas relações de sua rede afetiva e compôs com ela, assumindo atividades que o ajudassem a resgatar sua autoestima e a manter a sensação de pertencimento e competência. Tudo isso foi viabilizado pela unidade formada com seu pai, porém Lui demonstrou estar sempre pronto para não perder oportunidades que efetivem seu lugar social, independente de estar bem ou não das crises. O que se manteve pendente em decorrência da epilepsia, foi o percurso relacionado a sua autonomia profissional e financeira, que permitiria a Lui constituir sua família, à revelia da grande inquietação de Tito, Dora e Lui.

Raia, por sua vez, com seus dotes artísticos, frequentava programas de televisão, observava as celebridades e participava de atividades grupais onde pudesse ter algum destaque, exercer seus talentos, como se algo nela conhecesse os caminhos internos para alcançar seu próprio brilho. Desta forma arriscava expô-los. Na rotina, revelava sentir muito peso ao vivenciar suas perdas, fato que a deprimia e diminuía sua motivação. Porém, nos contou que, quando as crises estavam para ocorrer ela percebia e pedia ajuda sem timidez para quem estivesse perto. Logo que se recompunha despedia-se e saía sem dar explicações. Raia expôs esse fato com expressão de orgulho e certa malandragem, demonstrando com irreverência que sabia transformar as circunstâncias em que poderia ser estigmatizada em situação na qual conseguia sair ilesa, deixando os curiosos querendo explicações.

Raia demonstrou saber ocupar o palco, considerando que o artista sempre merece aplausos, mesmo que este não esteja em sua melhor performance. Afinal, um bom espetáculo depende, inclusive, do interesse e sensibilidade do espectador! Parece que tem a habilidade de colocar todos os seus atributos em função de proteger sua autoimagem, para o resguardo de sua autoestima.

Esses dados demonstram alguns caminhos por onde os três adolescentes posicionaram seus esforços para, de alguma maneira, não sucumbirem aos percalços deflagrados pela epilepsia em sua autoimagem e identidade social. Reagiram às perdas concretas impostas pelas crises, bem como à sombra da morte social, do abandono, da incapacidade, do sentimento de culpa por não corresponderem às expectativas embutidas, inúmeras vezes, nos olhares dos familiares, amigos e estranhos. Parecem ter otimizado recursos pessoais, bem como os disponíveis em seus ambientes, no sentido de não sucumbir e certamente o fizeram da melhor forma, considerando o relativo grau de apoio e de maturidade. Porém, nossa experiência mostra que a resiliência na epilepsia é invisível, na medida em que os esforços e conquistas raramente minimizam o teor do estigma.

Tanto o desconhecimento sobre a epilepsia, ainda enorme no Brasil, quanto o imaginário social muito denso, constituem-se em fatores que dificultam, quando não impedem, que as pessoas tenham empatia para com os adolescentes com epilepsia. A categoria das: **Representações sociais sobre o estigma e o preconceito nas epilepsias constituindo sombras**, nos revela o enorme e continuado esforço necessário para que os adolescentes e familiares consigam elaborar seus sentimentos na tentativa de minimizar danos. As representações sociais revelam impactar na manutenção da integridade, causando temores, vergonha e culpa. Reabilitar essas pessoas requer o auxílio de quem compreenda a doença e o contexto, para que se possa refletir sobre os pontos que os mantêm reféns.

Familiares e adolescentes, ao falarem das inseguranças vividas em torno da epilepsia, expressam olhares evasivos e terminam as frases com

palavras inconclusivas, como: deixa para lá... Tudo vai se acertar... Fico pensando... Será que... Raramente surgem respostas claras e assertivas para as questões atreladas às representações sociais, como se essas tivessem o poder de conduzir as pessoas, em fila, para um labirinto, onde o estigma seria o Minotauro. Mesmo que haja momentos de discernimento e lucidez, não há como sedimentá-los dentro do labirinto.

Jacoby (2008), quando diferencia o estigma imposto do estigma percebido, correspondendo o último ao sentimento de ser estigmatizado, ou o medo de passar por situações em que possa ocorrer o estigma, o autor nos alerta para a constante vigilância emocional que essas pessoas necessitam manter, em decorrência do sofrimento deflagrado quando se deparam com o estigma imposto. Não há exército contra ele, assim, a vigilância se faz indispensável. Não basta estarem atentos para a possibilidade das crises ocorrerem. É cada um por si na sobrevivência contra o “Minotauro” e, conforme nos ilustra Raia, é uma grande alegria ter passado por mais um evento em público e ter driblado a percepção dessas pessoas. Para muitos, é melhor correr o risco de se machucar fisicamente, escondidos em lugar seguro, do que se expor ao olhar do outro, pois no último caso, as perdas seguramente serão maiores.

Assim sendo, ocultar-se não seria apenas uma escolha, mas uma resposta condizente ao aprendizado recorrente frente as posturas sociais diante das crises, que abalam para além do físico, o emocional, a identidade, a integridade, a dignidade, resultando em exclusão. Portanto, as sombras, metáfora utilizada em campanha internacional contra a epilepsia, não são constituídas pelas pessoas com epilepsia, tampouco pelas crises em si, mas originam-se no comportamento social, na medida das reações das pessoas diante de quem for por elas acometido, espargindo no pós crise, frente ao ser fragilizado, posturas temerosas, hostis, frias, hilárias, ou de abandono.

No tocante à categoria que se refere a **Situações de perda de alteridade**, esta pesquisa ilustra, em vários momentos, que isso ocorre nos diferentes ambientes, tendo início no grupo familiar. À medida em que dizer ou mostrar que se tem epilepsia mobiliza reações que oscilam da superproteção à exclusão, pessoas com epilepsia aprendem, a duras penas,

que não há lugar para ser inteiro. Há que se excluir esse atributo, epilético, pois as repercussões são certas. Podem ser mais ou menos veladas, emitidas imediatamente ou demorarem para se manifestar. Podem ser mais ou menos agressivas e lesivas, porém, ocorrerão!

Assim, pessoas como Thelma, que não aceitam ficar pela metade, deparam-se frequentemente com a rispidez do estigma imposto, aquele que é mantido por meio das representações sociais e está sempre vigil. Talvez, por essa razão, tenha-se vinculado tão rapidamente ao encontrar alguém que mostrou que poderia acolher e compactuar com sua dor.

Lui pareceu lidar com essa questão de forma mais sutil. Possivelmente, além de ser mais polido, conta com a firme proteção do pai e tem um espaço conquistado em sua comunidade, inclusive de participação. Segue resignado, procurando sublimar com elegância as falas diretas, as zombarias e brutalidades excludentes, quando surgem em sua rede social. Porém, mesmo assim, ele procura se preservar quando há estranhos.

Raia e sua família ainda estão se situando diante das várias asperezas sociais que têm enfrentado na vizinhança e na escola. Raia evita revelar sua doença sempre que pode e desenvolveu estratégias que combinam com sua personalidade. Omite sua epilepsia de maneira peculiar e segue contando com sua habilidade em revelar apenas suas faces consideradas bonitas! Para ela, não há nada mais correto e justo do que isso.

Assim, é notório que as estratégias utilizadas pelos adolescentes e seus familiares, no enfrentamento desse lugar fantasma, que não assegura seus direitos mas reforça suas penas, parece ser o fator mais exaustivo e que os mantém no purgatório. Essa conduta é assumida para com eles também na instância das políticas sociais que, em nome de uma posição não preconceituosa, não reconhece a epilepsia como uma doença incapacitante e mantém, mesmo as pessoas com crises recorrentes, sem o recurso dos direitos que possam lhes conferir condições de igualdade.

Na categoria: **Reflexões trazendo significado para a epilepsia**, não há como refletir sobre as representações sociais, sem nos depararmos com

seu poder de disseminar e perpetuar conceitos, valores e impressões de maneira irrevogável. É um grande véu atemporal, que tolhe os olhares do verdadeiro enxergar o outro e a si próprio. Que tipo de postura, em meio ao sofrimento, poderia promover uma trégua dessa ilusão imposta e permitir uma nova concepção do cenário, do outro e da própria imagem em interação?

É por meio da linguagem que expressamos nossas opiniões e a maneira pela qual o que está sendo vivido se insere em nossa visão de mundo. Assim sendo, podemos entender que o significado resulta de uma interpretação na procura da compreensão, em que o próprio processo de busca cria e recria algo novo pelo olhar do intérprete, ou daqueles que vivenciam a experiência.

Se, por um lado, expressar em palavras o sentimento apreendido nas experiências vividas é um mecanismo usual dos indivíduos e faz parte da comunicação humana, por outro constatamos que as representações sociais atreladas à epilepsia impedem o discernimento, na medida em que inviabilizam a percepção, bem como destituem o observador da possibilidade de apropriar-se do que ocorre consigo mesmo, de distinguir o real do imaginário.

Foram poucas as falas sobre o sentido que a epilepsia poderia ter na vida das pessoas envolvidas com a doença. Thelma e Olga surpreenderam, pois, de imediato, conseguiram expressar um sentido positivo como resultado de inúmeras perdas. De um assunto soturno, vieram com prontidão para uma resposta de outra ordem.

A avó de Thelma também não titubeou, mas podemos ponderar sua resposta. Segundo ela, a epilepsia de sua neta veio para evitar males maiores, uma vez que a significou como tendo a função de freio na vida de Thelma. Talvez, este freio tenha vindo como um castigo para protegê-la da falta de limites. A epilepsia a arrastou da condição de liberdade e potência para a condição de impossibilidade e dependência.

Lu, mãe de Raia, conseguiu observar ganhos no âmbito profissional, onde se felicitou por poder auxiliar aqueles que têm epilepsia e ensinar



sobre isso. Quando a pergunta sobre o significado foi colocada para Raia, esta não sabia o que dizer.

Olga pareceu integrar o sofrimento vivido com a epilepsia ao aprendizado de estar alerta para não reproduzir o erro de discriminar. Como se, o fato de conseguir viver isso a habilitasse a ter empatia para com os semelhantes e a nobreza da resultante justificasse o peso da condição.

A resposta de Thelma pareceu racional e condizente com suas emoções, mostrando que, naquele momento, algo a permitisse olhar e dar um sentido integrado às experiências vividas, livre das lentes do estigma, do pecado e da incapacidade. Talvez, por estar, naquele momento, sentindo-se preenchida por conquistas essenciais, tenha podido enxergar além das densas nuvens das representações.

A última categoria, **Crises e representações sociais interferindo no desempenho das atividades e na participação**, ilustrou, de maneira objetiva, os movimentos efetuados pelos adolescentes frente às demandas da vida. Revelou o esforço que fazem para tentar transmutar os desafios impostos a partir da epilepsia, procurando otimizar habilidades, traços de personalidade e recursos de sua rede afetiva, para dissipar os sentimentos de impotência e inadequação implantados pela doença em seus hábitos, planos, expectativas e identidade social, rubricados por meio das representações sociais, desde o seu diagnóstico.

Thelma mostrou ter muita iniciativa e habilidades desde cedo. Na escola, não apresentava dificuldades cognitivas antes da epilepsia e no período de muitas crises e, mesmo sofrendo *bullying*, não deixou de frequentar as aulas. Antes das crises, praticava vários esportes por iniciativa própria, com ótimos resultados. Atualmente, gosta de cozinhar, tem facilidade para computação e tem se dedicado a construir um bom relacionamento com seu jovem companheiro, enfrentando com ele inúmeros conflitos familiares.

No tocante à participação, a adolescente sempre se revelou ativa e inserida nas atividades grupais. Teve muitas perdas nesse sentido, pois sofreu discriminação e foi excluída dos grupos, mas manteve sua habilidade

para efetivar vínculos. Thelma demonstrou um movimento autêntico, aberto, simples. Aprecia contar suas histórias, é engraçada, brinca com a tristeza.

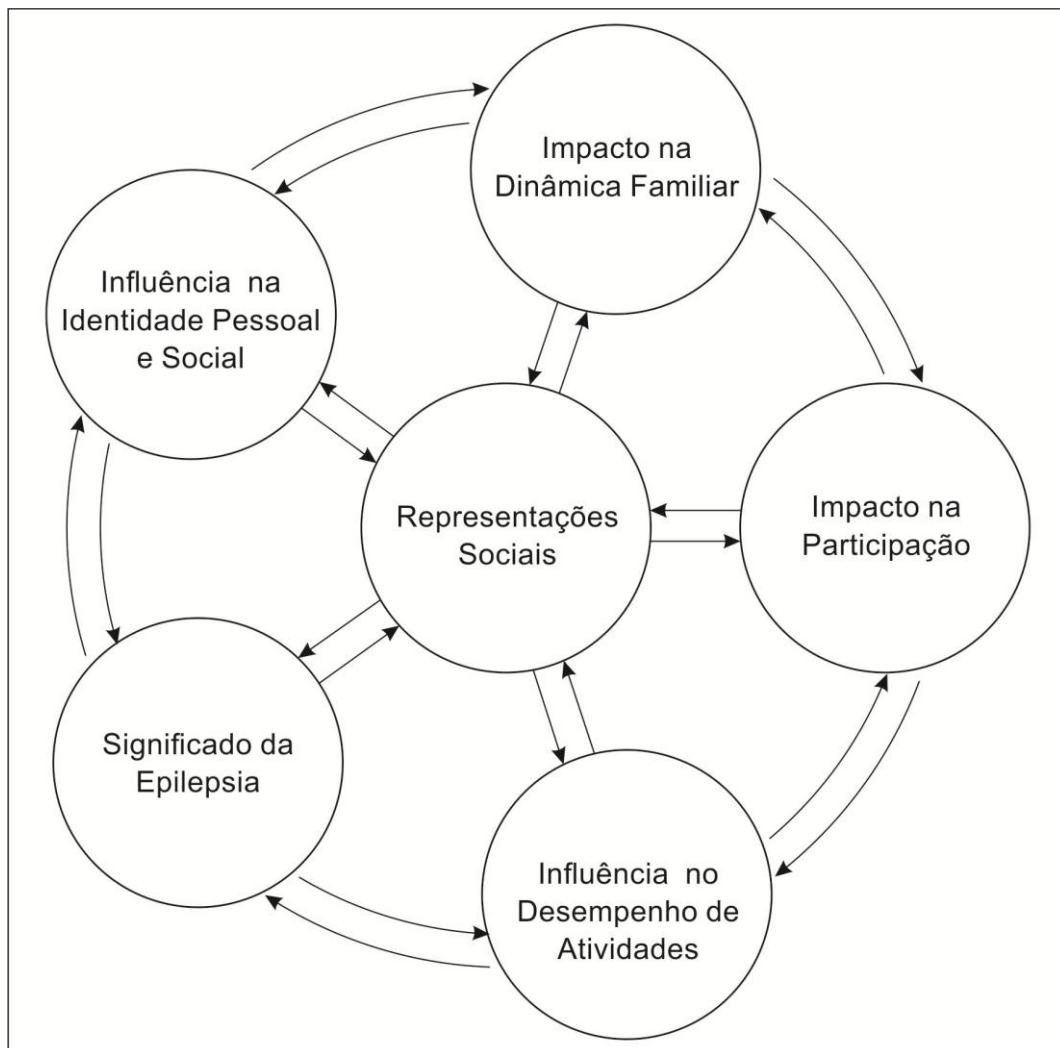
Lui mostrou boa iniciativa diante do que elegeu como importante para um rapaz da sua idade e não se deixou abater em sua necessidade de fazer as coisas que gosta. Esforçou-se muito para viver da maneira mais “normal” possível. Já teve algumas experiências de trabalho, mas tanto as crises quanto o estigma não permitiram que persistisse no emprego. Interrompeu seus estudos pelas dificuldades de aprendizagem. Lui revelou esforço incomum para pertencer e compartilhar. Além das práticas desportivas, sua postura, enquanto participante de uma comunidade de periferia, se fez de forma altruísta e colaborativa, seguindo o modelo paterno e familiar.

No que diz respeito ao desempenho de suas atividades, Raia revelou ter muitas iniciativas. Mostrou talento e vontade de trabalhar como professora. Faz aula de violão, participa de coral, mostra habilidade para desenho e pintura. No tocante à participação, Raia fez questão de dizer que tem sua galera. Aliás, mais de uma. As perdas impostas pela epilepsia não a fizeram recuar em percurso com as amigas da escola, participação em grupos e na igreja. Considerou-se vista como uma pessoa legal e engraçada! Para ela não basta estar inserida, mas mesmo após a doença, procura assumir a liderança na medida em que acredita em seus talentos e se lança a efetivá-los. Sua próxima empreitada deverá ser iniciar a dieta cetogênica, que para quem gosta de comer como ela, não será algo fácil. Este caso nos ilustra a importância da autoestima para o desempenho de atividades e, principalmente, para a participação em grupos.

Essa categoria nos leva a constatação de que, apesar das crises epilépticas recorrentes e das perdas cognitivas denotadas nos três casos estudados, estes adolescentes possuem habilidades, motivação e capacidade para exercer atividades laborais, assumir relacionamentos e cumprir suas funções. Só que, para que isso ocorra, necessitarão contar com a compreensão de empregadores, colegas e cidadãos que entendam e aceitem a epilepsia, permitindo que eles mostrem suas competências respeitando suas singularidades. Essas prescrições ainda não estão inscritas nas representações sociais das epilepsias.

As considerações sobre o período da adolescência, efetuadas por Quiroga e Vitale (2013), ao revelarem que esta é uma etapa desafiadora do desenvolvimento humano, em que o indivíduo efetua intenso movimento para situar-se, inovar e transcender, não lhe restando apenas o papel passivo e alienado, apenas confirmam as evidências de que, apesar da epilepsia minimizar os resultados dos esforços desses adolescentes diante das prerrogativas sociais, Lui, Thelma e Raia mostram que estão cumprindo intensamente com o que prescreve o ciclo de vida no qual estão inseridos.

**Figura 4** – Representações sociais do estigma e do preconceito nas epilepsias mostram influência e recursividade entre as categorias eleitas



## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

Este estudo confirma que a epilepsia é uma doença que desvela inúmeras faces do humano. A vasta amplitude de seus sintomas e sua repercussão no imaginário social mobilizam os extremos de nossas ambiguidades, circulando da labilidade da lua à obscuridade da loucura, até o mistério da morte. Quebramos com nossos valores humanos quando algemados a condicionamentos depreciativos. Perdemos nosso senso de realidade, empatia e justiça, quando projetamos no outro faces desfiguradas, que expressam a insuportável vulnerabilidade de todos.

Considerando a recursividade existente entre as categorias eleitas neste trabalho, os resultados reafirmam que a epilepsia é um problema neurológico grave, que traz consequências em todas as instâncias da vida e, especificamente na adolescência, as representações sociais instauram convicções de que a epilepsia é contagiosa, traz deficiência intelectual, enlouquece e pode camuflar a possessão espiritual. Os jovens podem ser confundidos com alcoolistas ou adictos, bem como, muitas vezes, sentem-se observados como se estivessem fingindo ou encenando alguma crise nervosa.

Essas imagens, imediatamente, deflagram atitudes de rejeição para com os adolescentes, principalmente aqueles que não conseguem ocultar suas crises. As manifestações sociais os conduzem para a autopercepção de que são esquisitos, inadequados, incapazes, anormais e, portanto, passíveis de ser rejeitados. A recorrência dessas mensagens no cotidiano os leva à percepção de que são seres que não merecem acolhimento, não despertam empatia, não suscitam proteção em momento de fragilidade e que, por isso, não têm direito a condições sociais dignas.

Apesar dos adolescentes estudados mostrarem que efetuam esforços diários para não sucumbirem aos maus tratos e às informações constantes de que não são adequados ou capazes, esta é uma luta solitária, uma vez que raramente contam com a presença de alguém que não esteja submerso no conteúdo das representações sociais, mesmo no reduto familiar.

A epilepsia é uma doença complexa, tanto na variabilidade dos sintomas e na intermitência das crises quanto na mobilização do estigma e preconceito. Portanto, requer conhecimento específico, mesmo que básico,

para que possa ser identificada ou, ainda, para que se saiba cuidar dessas pessoas. As experiências dos três adolescentes pesquisados, frente à realidade escolar, denuncia uma enorme lacuna dessas instituições em relação às necessidades impostas pela doença, uma vez que tanto os diretores e coordenadores pedagógicos como os professores e demais funcionários nada sabiam sobre epilepsia, permitindo riscos de ordem física, maus tratos, *bullying* e o abandono escolar.

Pessoas com epilepsia, especialmente crianças e adolescentes, necessitam de alguns cuidados especiais no que se refere a ambientes com escadas e locais propícios a quedas, auxílio na tomada de medicamentos e, principalmente, na facilitação da inclusão nos diferentes ambientes sociais. Isso só ocorrerá caso as autoridades viabilizem instruções sobre epilepsia, *in loco*, quando em situação grupal, no momento em que o fenômeno ocorrer, para que o estigma possa ser revertido mas, para que possam fazê-lo, carecem de informação. Repetindo as palavras da mãe de Raia: “... deveriam ser tratados com mais atenção e respeito em todos os sentidos”.

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

Refletindo sobre a metáfora utilizada em campanha internacional: “Epilepsia fora das sombras”, esta pesquisa revela que as “sombras” não são instauradas pelas pessoas com epilepsia, tampouco emanam das crises epiléticas *per se*, mas originam-se no comportamento social. As sombras se consolidam a partir das reações das pessoas diante da epilepsia. A

recorrência das crises reforça no indivíduo acometido o aprendizado do “ocultar-se”.

O conceito de identidade social nos revela que o olhar recebido do entorno é fator constitutivo da identidade, ou seja, da visão que se tem de si mesmo. Essa dinâmica segue disseminando as sombras através das representações sociais do estigma e do preconceito, ainda hoje compatíveis com o conteúdo do imaginário social que permeou os séculos que nos antecederam.

Considerando que o conhecimento das complexas faces da epilepsia é restrito ao grupo de pessoas que a estudam e que com ela trabalham, entendemos como imprescindível a participação deste grupo multiprofissional na implementação de campanha educativa nacional continuada, que possa desenvolver estratégias eficazes frente aos fatores evidenciados, lembrando que, as representações sociais estão sujeitas a algumas variações sócio culturais.

Para finalizar, esta pesquisa denuncia que, criar espaço social no qual pessoas com epilepsia tenham sua alteridade respeitada requer uma urgente mobilização da nossa sociedade, pois é nela, e não nos indivíduos acometidos, que encontraremos os fatores que propiciam a condição de desamparo, indignidade e exclusão vivenciados por eles até os nossos dias.

## 8. REFERÊNCIAS

---



- ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, v. 4, n. 6, suplemento 2, p. 2-9. 2002.
- ADORNO, T.W.; FRENKEL-BRUSNSWIK, E., LEVINSON, D. J. e SANFORD, R. N. **La personalidade Autoritária**, Buenos Aires: Editorial Proyección. 1965
- \_\_\_\_\_; HOIKHEIMER, M. **Dialética do Esclarecimento**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986.
- AICARDI, J. Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. **Pediatrics**; 103 (4 Pt1), p. 821-2. 1999.
- ALBUQUERQUE, M. **Epilepsias parciais de difícil tratamento: aspectos psicossociais** (Tese de Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 1993.
- ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S., orgs. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 1994.
- AMARO, Sarita. *Visita domiciliar: teoria e prática / Santo Amaro, 1ª ed., Papel Social*, Campinas, SP. 2014.
- \_\_\_\_\_; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C; RABELO, M. C. **Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro, p. 107-121. 1998.
- \_\_\_\_\_; RABELO, M. C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (orgs.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 171-185. 1999.
- APPLETON, R. E.; NICOLSOM, A.; CHADWICK, D. W.; MACKENZIE, J. M.; SMITH, D. **Atlas of Epilepsy**. United Kingdom, British Library. 1998.
- ARRUDA, A. Uma abordagem processual das representações sociais sobre o meio ambiente. IN: ARRUDA, A. (org). **Olhares sobre o contemporâneo: representações sociais de exclusão, gênero e meio ambiente**. João Pessoa, UFPB. 1993.
- ARTAMA, M.; AUVINEN, A.; RAUDASKOSKI, T., *et al.* Antiepileptic drug use of women with epilepsy and congenital malformations in offspring. **Neurology**, v. 64, p. 1874-8. 2005.
- AUGUSTINE, E. A.; NOVELLY, R. A.; MATTSON, R. H.; GLASER, G. H.; WILLIAMSON, P. D.; SPENCER, D.; SPENCER, S. S. Occupational adjustment following neurosurgical treatment of epilepsy. **Ann Neurol**, v. 15, p. 68-72. 1984.
- AUSTIN, J. K. A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 28, p. 82-92. 1996.
- \_\_\_\_\_; CAPLAN, R. Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: toward an integrative model. **Epilepsia**, v. 48, p. 1639-1651. 2007.

- BANERJEE, P. N.; WA, H. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. 2. ed. **Lippincott Williams & Wilkins**, p. 45-56. 2008.
- BARDIN L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. Lisboa, Portugal: Editora Edições, p. 279-93. 2011.
- BERG, A. T.; VICKREY, B. G.; LANGFITT, J. T.; SPERLING, M. R.; SHINNAR, S.; BAZIL, C.; WALCZAK, T.; SPENCER, S. S. Reduction of AEDs in postsurgical patients who attain remission. **Epilepsia**, v. 47(1), p. 64-71. 2006.
- BISHOP, M.; BOAG, E. M. Teacher's knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. **Epilepsy & Behavior**, v. 8, p. 397-405. 2006.
- BOCK, A. M. B. (org). **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13. ed. São Paulo: Saraiva. 1999.
- BRASIL (2007a). Saúde de adolescentes e jovens. Caderneta. Retirado em 21/03/2007, de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/sas/saude-do-adolescente-e-do-jovem>
- BRASIL (2007c). Lei nº. 8069, de 13 de julho de 1990. Retirado em 20/03/2007, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm).
- CAMPOS, C. J. R.; KAIRALLA, I. C. J. Aspectos legais da agressividade nas epilepsias. **Rev. Neurociências**, v. 7, n. 2, p. 65-68. 1999.
- CASAL, Y. **Para uma epistemologia do discurso e da prática antropológica**. Lisboa: Cosmos. 1996.
- CASCINO, G. D. Neuroimaging in epilepsy: diagnostic strategies in partial epilepsy. **Semin Neurol**, v. 28, n. 4, p. 523-32. 2008.
- CHARAUDEAU, P. Identidade social e identidade discursiva, o fundamento da competência comunicacional. In: PIETROLUONGO, Márcia. (Org.). **O trabalho da tradução**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2009, p. 309-326. Disponível em: <<http://www.patrick-charaudeau.com/Identidade-social-e-identidade.html>>. Acesso em: 11 set. 2016.
- CHIN, P. S.; BERG, A. T.; SPENCER, S. S.; SPERLING, M. R.; HAUT, S. R.; LANGFITT, J. T.; BAZIL, C. W.; WALCZAK, T. S.; PACIA, S. V.; VICKREY, B. G. Employment outcomes following resective epilepsy surgery. **Epilepsia**, 48, 2253-7. 2007
- CROCHÍK, José Leon. **Preconceito: indivíduo e cultura**. 2. ed. São Paulo: Robe. 1997.
- DE ARAÚJO FILHO, G. M.; ROSA, V. P.; YACUBIAN, E. M. T. Transtornos psiquiátricos na epilepsia: uma proposta de classificação elaborada pela comissão de neuropsiquiatria da ILAE, **Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 14(3), p. 119-123. 2008.
- DREIFUSS, F. E. **O que é a epilepsia**. In REISNER, Helen (org.). Crianças com epilepsia. Campinas: Papirus Editora. 1996.

- DUMAS, M.; GIORDANO, C. **l'épilepsie**. Paris: Hermann, éditeurs des sciences et des arts. 1993.
- DUPONT, S.; TANGUY, M. L.; CLEMENCEAU, S.; ADAM, C.; HAZERMANN, P; BAULAC, M. Long-term prognosis and psychosocial outcomes after surgery for mesial temporal lobe epilepsy. **Epilepsia**, v. 47, p. 2115-24. 2006.
- ELGER, C. E.; SCHMIDT, D. Modern management of epilepsy: a practical approach. **Epilepsy & Behavior**, v. 12, n. 4, p. 501-39. 2008.
- ENGEL, J. JR. Current concepts: surgery for seizures. **N Engl J Med**, v. 334, p. 647-52. 1996.
- ENGEL J. JR; VAN NESS P. C.; RASMUSSEN, T. B.; OJEMANN, L. M. Outcome with respect to epileptic seizures. In: Engel J Jr (ed.). **Surgical treatment of the epilepsies**. 2<sup>nd</sup> ed. New York, Raven Press, p. 609-21. 1993.
- ENGEL, Jerome JR.; PEDLEY, T. A. Epilepsy: a comprehensive textbook. 2. ed. **Lippincott Williams & Wilkins**, p. 1-13. 2008..
- ERIKSON, E. H. **Identidade, juventude e crise**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zaahar. 1972.
- EUN. Ketogenic diet for treatment os infantile spasms. **Brain and development**, October. 2006.
- FARR, R. M. **Representações sociais**: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P; JOVCHELOVTIH, S. Textos em Representações Sociais. Petrópolis: Editora Vozes, p. 31-59. 1994.
- FERNANDES, J. G.; SCHMIDT, M. I.; TOZZI, S.; SANDER, J. W. A. S. Prevalence of epilepsy: the Porto Alegre study. **Epilepsia**, v. 33, p. 132. 1992.
- FORMIGLI, V. L. A.; COSTA, M. C. O.; PORTO, L. A. (2000). Evaluation of a comprehensive adolescent health care service. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. 831-841.
- FRANCO, M. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de pesquisa**, v. 34, n. 121, p. 169-186. 2004.
- FREEMAN, J. M.; VINING, E. P. G.; KOSSOFF, E. H., *et al.* A blinded crossover study of the efficacy of the ketogenic diet. **Epilepsia**, v. 50, p. 322-25. 2009.
- FREEMAN, J. M.; KELLY, M. T.; FREEMAN, J. B. The epilepsy diet treatment. An introduction to the ketogenic diet. In: **Demos Vermin** (ed), 2nd ed., New York. 1996.
- FREUD, S. (1919/1996). **O estranho. Obras completas**, ESB, v. XVII. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- FRIED, S.; KOZER, E.; NULMAN, I., *et al.* Malformation rates in children of women with untreated epilepsy: a meta-analysis. **Drug Saf**, v. 27, p. 197-202. 2004.

- GOFFMAN E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Rio de Janeiro: Vozes. 1975.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª edição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1982.
- \_\_\_\_\_. **Estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. 1988.
- GOMES, M. M. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; CENDES, I. L., editors. **Epilepsia**. São Paulo: Editora Lemos, p. 11-21. 2000.
- GRODDECK, Georg. Psychic conditioning and psychoanalytic treatment of organic disorders. In: SCHACHT, L. (editor). **The meaning of illness: selected psychoanalytic writings by Georg Groddeck**. London: Maresfield library. 1977.
- GUERREIRO, C.; GUERREIRO, M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial. 2000.
- HALL, S; SILVA, T. T. da (Org); WOODWARD K. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. QUEM PRECISA DA IDENTIDADE, p- 106-107; Petrópolis: Vozes. 2000.
- \_\_\_\_\_. SILVA, T. T. da (Org); WOODWARD K. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. QUEM PRECISA DA IDENTIDADE, p- 110; Petrópolis: Vozes. 2000.
- HERMANN, B. P.; WYLER, A. R.; SOMES, G. Preoperative psychological adjustment and surgical outcome are determinants of psychosocial status after anterior temporal lobectomy. **J Neurol Neurosurg Psychiatr**, v. 55, p. 491-6. 1992.
- HIRAMA, Sheila Cristina, *et al.* **Tratamento de gestantes com epilepsia: papel dos medicamentos antiepilépticos clássicos e novos**. J. epilepsy clin. Neurophysiol, vol. 14, n. 4, p. 184-192. 2008. ISSN 1676-2649 [online] <http://www.scielo.br/pdf/jecn/v14n4/a08v14n4.pdf>
- JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, v.3, n. 652, p. 10-20. 2002.
- \_\_\_\_\_. *et al.* Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. **Epilepsy & Behavior**, v. 12, n. 2, p. 286-97. 2008.
- JOHANNESSEN, S. I.; GRAM, L.; SILAPAA, M.; TOMSON, T. Intractable epilepsy. Peteresfield, UK and Bristol, USA: Wrightson biomedical Publishing Ltd. 1995.
- JODELET, D. Représentation sociale: phenomenos, concept e theorie. In: MOSCOVICI, S. (Org). **Psicologie sociale**. Trad. de B. Gonties. Paris: PUF, Cap. 13, p. 357-378, 1984.
- JONES, J. E.; BERVEN, N. L.; RAMIREZ, L.; WOODARD, A.; HERMANN, B. P. Long-term psychosocial outcomes of anterior lobectomy. **Epilepsia**, v. 43, p. 896-903. 2002.

- \_\_\_\_\_. **Folies et représentation sociales**. Paris: Presses Universitaires de France. 1989.
- KELLET, M. W.; SMITH, D. F.; BAKER, G. A.; CHADWICH, D. W. Quality of life after epilepsy surgery. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 63, p. 52-8. 1997.
- KWAN, P.; BRODIE, M. J. Early identification of refractory epilepsy. **N Engl J Med.**, v. 342, n. 5, p. 314-9. 2000.
- KOSSOFF, E. H.; ZUPEC-KANIA, B. A.; AMARK P. E., *et al.* Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: 3- Recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. **Epilepsia**, v. 50, p. 304-17. 2009.
- KOSSOFF, E. H.; WANG, H. S. Dietary therapies for epilepsy. **Biomed J**, v. 36, p. 2-8. 2013.
- \_\_\_\_\_. SANDER, J. W. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. **J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.**, v. 75, n. 10, p. 1376-81. 2004.
- LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes. 2011.
- LINEHAN, C., *et al.* Future directions for epidemiology in epilepsy. **Epilepsy & Behaviour**, v. 22, p. 112-17. 2011.
- LOWE, A. J.; DAVID, E.; KILPATRICK, C. J.; MATKOVIC, Z.; COOK, M. J.; KAYE, A.; O'BRIEN, T. J. Epilepsy surgery for pathologically proven hippocampal sclerosis provides long-term seizure control and improved quality of life. **Epilepsia**, v. 45, p. 237-42. 2004.
- MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M. Epilepsia na infância e qualidade de vida. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 5, n. 4, p. 131-4. 1999.
- MARINO, Raul JR.; CUKIERT, A.; PINHO, Eunice. Epidemiological aspects of epilepsy in São Paulo: a prevalence study. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** v. 44, n. 3, p. 243-54. 1986.
- MCLACHLAN, R. S.; ROSE, K. J.; DERRY, P. A.; BONNAR, C.; BLUME, W. T.; GIRVIN, J. P. Health: related quality of life and seizure control in temporal lobe epilepsy. **Ann Neurology**, v. 41, p. 482-9. 1997.
- MCLIN, W. M.; DE BOER, H. M. Public perceptions about epilepsy, **Epilepsia**, v. 36, n. 10, p. 957-959. 1995.
- MELDOLESI, G. N.; DI GENNARO, G; QUARATO, P. P.; ESPOSITO, V.; GRAMMALDO, L. G.; MOROSINI, P.; CASCAVILLA, I; PICARDI, A. Changes in depression, anxiety, anger, and personality after resective surgery for drug-resistant temporal lobe epilepsy: a 2-year follow-up study. **Epilepsy Res**, v. 77, p. 22-30. 2007.
- MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes. 1994.

\_\_\_\_\_. **Saúde:** concepções e políticas públicas. Saúde como expressão cultural. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ. 1997.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento.** São Paulo, Hucitec. 2008.

MOSCOVICI, S. **La Psychanalyse, son image, son public.** Paris: PUF. 1961.

\_\_\_\_\_. **Psicologie sociale.** Trad. de B. Gonties. Paris: PUF. 1984.

\_\_\_\_\_. MARKOVA, I. Presenting social representations: a conversation. **Culture & Psychology**, v. 4, n. 3, p. 371-410. 1998.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais:** investigações em psicologia Social. Trad. Pedrinho A. Guareschi. 6. Ed. Petrópolis: Vozes. 2009.

MUKHERJEE S. **O imperador de todos os males:** uma biografia do câncer. São Paulo: SCHWARCZ S.A.. 2014.

NABBOU, R.; DULAC, O. Epileptic syndromes in infancy and childhood. **Curr Opin Neurol**, v. 21, n. 2, p. 161-6. 2008.

NEVES, Margarida de Souza. **Em primeira pessoa:** escritos autobiográficos de pacientes com epilepsia no Brasil do século XIX. Simpósio Satélite de Epilepsia, Liga Brasileira de Epilepsia. 2009.

NUNAN, D. **Research methods in language learning.** Cambridge: University Press, 1997.

OGATA, M. N. **Concepções de saúde e doença:** estudo das representações sociais de profissionais da saúde. 2000. Tese (Doutorado na EERP) Universidade de São Paulo, São Paulo. 2000.

PAGLIOLI-NETO, E. & CENDES, F. Tratamento cirúrgico. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds). **Epilepsia.** 3ª Edição, São Paulo, Lemos Editorial, p. 379-93. 2000.

PANAYIOTOPOULOS, C. P.; MICHAEL, M.; SANDERS, S.; VALETA, T.; KOUTROUMANIDIS, M. Benign childhood focal epilepsies: assessment of established and newly recognized syndromes. **Brain**, v.131, n. 9, p. 2264-86. 2008.

PAPALIA, D. O. S.; FELDMAN, R. **Desenvolvimento humano.** Porto Alegre: Artmed. 2006.

PARKER, A. P.; POLKEY, C. E.; BINNIE, C. D.; MADIGAN, C.; FERRIE, C. D.; ROBINSON, R. O. Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. **Pediatrics**, v. 103(4 Pt 1), p. 778-782. 1999.

PENNELL, P. B. Antiepileptic drug pharmacokinetics during pregnancy and lactation. **Neurology**, v. 61(Suppl. 2), p. S35-S42. 2003.

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

PROPOSAL for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. **Epilepsia**, v.22, n. 4, p. 489-501. 1981.

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

RAUSCH, R.; CRANDALL, P. H. Psychological status related to surgical control of temporal lobe seizures. **Epilepsia**, v. 23, p. 191-202. 1982.

REEVES, A. L.; SO, E. L.; EVANS, R. W.; CASCINO, G. D.; SHARBROUGH, F. W.; O'BRIAN, P. C.; TRENERRY, M. R. Factors associated with work outcome after anterior temporal lobectomy for intractable epilepsy. **Epilepsia**, v. 38, p. 689-95. 1997.

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

RIBAS, Maria Cristina Cardoso. **Onze anos de correspondência: os machados de Assis**. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio e 7 Letras. 2008.

RIIKONEN, R. The latest on infantile spasms. **Curr. Opin. Neurol.**, v. 18, n. 2, p. 91-5. 2005.

ROSE, K. J.; DERRY, P. A.; WIEBE, S.; MCLACHLAN, R. S. Determinants of health-related quality of life after temporal lobe epilepsy. **Qual Life Res**, v. 5, p. 395-402. (b). 1996.

RUTECKI, P. Anatomical, physiological, and theoretical basis for the antiepileptic effect of vagus nerve stimulation. **Epilepsia**, v. 31(Suppl 2), p. S1-S6. 1990.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj. 1998.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais**. Tradução Bernardo Carvalho. São Paulo: Companhia das Letras. 1995.

SAMPAIO, Rosana Ferreira; LUZ, Madel Terezinha. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 25 n. 3, p. 475-483. 2009.

SAMREN, E. B.; VAN DUJIN, C. M.; CHRISTIAENS, G. C., *et al.* Antiepileptic drug regimens and major congenital abnormalities in the offspring. **Ann Neurol.**, v. 46, p. 739-46. 1999.

- SCOTT, R. A.; LHATOO, S. D.; SANDER, J. Policy and practice the treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? **Bull. World Health Organ.**, v. 79, p. 344-51. 2001.
- SEIDMAN-RIPLEY, J. G.; BOUND, V. K.; ANDERMANN, F.; OLIVIER, A.; GLOOR, P.; FEINDEL, W. H. Psychosocial consequences of postoperative seizure relief. **Epilepsia**; v. 34, p. 248-54. 1993.
- SELAI, C. E.; ELSTNER, K.; TRIMBLE, M. R. Quality of life pre and post epilepsy surgery. **Epilepsy Res**, v. 38, p. 67-74.2000.
- SILVA, T. T. (Org.); HALL, S.; WOODWARD, K. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. A PRODUÇÃO SOCIAL DA IDENTIDADE E DA DIFERENÇA**, p-76; Petrópolis: Vozes. 2000.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Editora Graal. 1984.
- SOUZA, Samantha Valério Parente. **Letras tristes: a experiência da epilepsia em escritos autobiográficos do final do século XIX ao início do século XX**. Departamento de História. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2009.
- SPINK, M. J. (Org). **O conhecimento do cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense. 1994.
- SRIDHARAN, R. Epidemiology of epilepsy. **Current Science**. v. 82, p. 664-70. 2002.
- TEAL, S. B.; GINOSAR, D. M. Contraception for women with chronic medical conditions. **Obstet Gynecol Clin N Am.**, v. 34, p. 113-26. 2007.
- TRIMBLE, M. R.; REYNOLDS, E. H. **Epilepsy, behavior and cognitive function**. New York: John Wiley & Sons. 1987.
- VITALLE, M. S. S; MEDEIROS, E. H. G. R. **Adolescência: uma abordagem ambulatorial**. Baruei: Manole. 2008.
- WHEELOCK, I.; PETERSON, C.; BUCHEL, H. A. Presurgery expectations, postsurgery satisfaction, and psychosocial adjustment after epilepsy surgery. **Epilepsia**, v. 39, p. 487-94. 1998.
- WILSON, S. J.; BLADIN, P. F.; SALING, M. M. The burden of normality: concepts of adjustment after surgery for seizures. *J Neurol Neurosurg*. **Psychiatry**, v. 70, p. 649-56. (a). 2001.
- WODRICH, D. L. Disclosing information about epilepsy and type 1 diabetes mellitus: the effect on teachers' understanding of classroom behavior. **School Psychology Quarterly**, v.20, p. 288-303. 2005.
- YERBY, M. Pregnancy and epilepsy. **Epilepsia**, v. 32(Suppl. 6), p. S51-9. 1991.



YERBY, M.; FRIEL, P. N.; MC CORMICK, K. Antiepileptic drug disposition during pregnancy. **Neurology**, v. 42(Suppl. 5), p. 12-6. 1992.

ZUPANC, M. L. Clinical evaluation and diagnosis of severe epilepsy syndromes of early childhood. **J. Child. Neurol.**, v. 24, n. 8 (Suplemento), p. 6S-14S. 2009.

## 9. APÊNDICES

---

## Apêndice I

### A - Entrevista semiestruturada

#### Para a família:

1. Como você se sentiu diante do diagnóstico de seu filho? Ouvia algum comentário de alguém do qual ainda se recorda?
2. Como você compreende, hoje, a epilepsia de seu filho? O que os antepassados de sua família diriam sobre ela?
3. Você diria que você e sua família têm algumas dificuldades em lidar com a epilepsia? Quais seriam?
4. Como você e sua família se sentem diante das outras famílias de sua rede? Como elas reagem ou se referem à epilepsia de seu filho? De que maneira você tem lidado com a postura deles?
5. De que maneira você, seu filho e sua família se sentem incluídos na rede social de vocês? Onde mais e onde menos? Como você entende isso?
6. Como você percebe o tratamento que seu filho recebe em sua casa pelos outros membros da família? E pelos parentes?
7. E na vizinhança? E na escola? E na igreja?
8. E pelos outros adolescentes? Ele tem amigos ou namorada? Como você percebe a interação dele na rede afetiva da sua idade?
9. Como você percebe a maneira de seu filho lidar com as pessoas? O que mais o incomoda? Como ele costuma reagir?
10. Como tem sido para você conviver com o problema de saúde de seu filho? O que é mais difícil? O que a anima?
11. Como você percebe o seu desempenho frente os cuidados exigidos pelo tratamento? E frente à doença?
12. O que acha que as pessoas deveriam saber sobre epilepsia?
13. Você e sua família já tiveram que tomar alguma medida mais drástica com alguém, em decorrência da epilepsia de seu filho?

14. O que acha do fato de autoridades, como professores e diretores, por exemplo, não conhecerem a epilepsia? Como você se sente diante disso? Como você se manifesta diante disso?
15. Se a epilepsia tivesse vindo para ensinar, ou dizer algo a vocês, o que seria?
16. Como você percebe os valores e crenças que a sociedade tem acerca da epilepsia? Quais seriam? Você reconhece alguns em você e em sua família? Quais?
17. Suas ideias e conceitos sobre a epilepsia, hoje, são diferentes de antes de você conviver com o problema? O que mudou?
18. Como é a rotina de seu filho? Ele é responsável por algumas tarefas familiares? É cooperativo?
19. Ele tem vontade de realizar suas tarefas diárias ou não? O que o desmotiva, em sua opinião? Em que aspectos você acha que ele poderia melhorar?
20. Acha que seu filho respeita as regras? Diante da discordância de seu filho, você age de que forma?
21. Você acha que conseguiu oferecer a ele o máximo de oportunidades possíveis, para que ele tenha condições de se virar sozinho? Se não, por quais motivos?
22. Seu filho age de que forma, quando se sente impedido de fazer algo por si mesmo ou de fazer algo que gostaria de fazer? Como tem lidado com a busca pela independência e liberdade, condizentes com a fase de vida?
23. Como você e sua família entendem o período da adolescência? O que é mais importante para uma pessoa nessa fase da vida? Como é ter epilepsia nesse momento de vida?
24. Você acha que seu filho luta para conseguir o que precisa ou deseja, ou desiste fácil? Gosta de participar dos eventos ou ele é mais recluso?
25. Como pensa que um adolescente com epilepsia deve ser tratado, enquanto ser humano que é? Seu filho reclama de algo no tocante a isso?
26. Quais as piores barreiras que um adolescente com epilepsia enfrenta na vida? O que você faz para ajudar?
27. O que seu filho faz de positivo nesse sentido?

28. O que todos deveriam fazer para ajudar?

**Para o adolescente:**

1. Que idade você tem hoje? Quais os principais desafios que você está enfrentando neste momento de sua vida?
2. Desde quando você tem as crises? Como é para você ter epilepsia?
3. Como são suas crises e qual a frequência delas?
4. O que acha mais desagradável no tocante a ter epilepsia? E ao tratamento? Como tem lidado com isso?
5. Como as pessoas da sua casa entendem sua epilepsia? Como lidam com ela? Que sentimentos isso te traz?
6. Como seus parentes (tios, primos, avós) entendem sua epilepsia? Como lidam com ela? Como você se sente quando está com eles?
7. Como seus professores lidam com sua epilepsia? E seus colegas? Como você se sente no ambiente escolar?
8. Quais são as suas atividades rotineiras? Como você percebe seu ânimo na execução de suas atividades? Quais te dão mais prazer? E ao contrário?
9. Quais fatores você acha que podem influenciar sua motivação para executá-las? Que fatores te fortalecem? Que outros te desanimam?
10. Como é sua motivação para participar de festas, eventos ou encontros com pessoas?
11. Você gosta de estar com pessoas? Onde você se sente à vontade? Acolhido?
12. Que fatores você acredita que contribuam para o seu ânimo em sair ou ficar em casa? As crises representam um fator?
13. Acha que seus familiares te permitem fazer as coisas que você gosta de fazer? E você, procura fazer o que gosta?
14. O quanto seu problema de saúde, hoje, impede você de fazer o que gosta? O que mais o chateia com relação a isso? Como você tem lidado com isso?
15. O que você mais gosta de fazer? Se pudesse trabalhar hoje, o que pensaria em fazer?

16. Se alguém próximo estiver falando de você, como esta pessoa te definiria?
17. Você acha que é uma pessoa que respeita regras? Como age quando não concorda com seus pais?
18. Seu jeito de ser muda muito dentro ou fora de sua casa?
19. O que você gosta e o que você não gosta em você?
20. No que você se parece com seus familiares? O que acha que é só seu?
21. Depois de ter tido uma crise, que sentimentos você percebe nas pessoas que estão perto de você? Como você se sente nesses momentos diante delas?
22. Como você age com quem é legal nessa hora e como age com quem não é legal?
23. O que você acha que as pessoas podem pensar, ou acreditar, sobre esse problema de saúde? Já ouviu alguma coisa sobre isso (crenças, estigma, preconceito)?
24. Quando tudo termina (a crise), que lembranças do fato vêm à sua mente? Como você lida com isso?
25. No tocante à epilepsia, o que tem sido mais pesado para você? Como você e sua família têm lidado com isso?
26. Você percebe algum ganho para você com essa experiência? E para sua família?
27. O que acha que todas as pessoas deveriam saber sobre epilepsia? E sobre os adolescentes que têm epilepsia?
28. Se você tivesse a oportunidade de falar e ser ouvido por todos, o que diria às pessoas sobre isso?

## Apêndice II

### Entrevista para identificação dos pais/cuidador e do adolescente

DATA: \_\_\_\_\_ RGH: \_\_\_\_\_

Nome do adol.: \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_ do \_\_\_\_\_ cuidador:

Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nasc. \_\_\_\_\_

Endereço:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cep: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

Fones: \_\_\_\_\_ Falar com: \_\_\_\_\_

Quem reside na casa? \_\_\_\_\_

Dados socioeconômicos (residência, benefícios, gastos):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Histórico da família:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Como é a rotina do seu filho? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Impacto das crises (físicos, nas atividades, participação):

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Seu filho necessita de cuidados (físicos, ambientais, pessoais, relacionais):

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



Que lugares a família frequenta? E o adolescente? Como são os finais de semana? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Epilepsia e tratamento (diagnóstico, frequência de crises, fenomenologia, tratamento, aderência, grau de aceitação):

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Impacto do preconceito e estigma:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Parecer e impressões do pesquisador:

---

---

---

---

---

**Apêndice III****Universidade Federal de São Paulo****Termo de Consentimento Livre  
e Informado para pais**

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “Representações sociais do estigma e preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle e seu impacto na funcionalidade”.

Este estudo pretende identificar o impacto do estigma e do preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle. Procuraremos, também, verificar de que forma o preconceito e o estigma repercutem na motivação do adolescente para o desempenho de atividades, participação e funcionalidade.

Para efetivarmos este estudo, o pesquisador conversará e entrevistará o pai, ou a mãe, ou o responsável legal do adolescente participante da pesquisa, bem como o adolescente. Para que haja um registro confiável das informações, esses encontros serão gravados, com a permissão dos participantes.

Se os responsáveis e os adolescentes assim o permitirem, faremos uma ou algumas visitas domiciliares e os demais encontros serão realizados no ambulatório de epilepsia de difícil controle na infância, da UNIFESP, situada na Rua Borges Lagoa, número 740, 1º andar.

Os participantes deste estudo não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira.

Serão esclarecidos(as) em qualquer aspecto que desejarem e estarão livres para participar ou recusar, frente à proposta de participação na pesquisa. O responsável pelo adolescente poderá retirar o consentimento ou interromper a participação deste a qualquer momento.

A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) no serviço de saúde.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os participantes deste estudo não serão identificados em nenhuma publicação.

Lembramos que toda pesquisa que envolve seres humanos contém riscos. Esta pesquisa apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em conversar com especialistas do comportamento humano. Há risco de constrangimento ou desconforto emocional, decorrentes da conversa ou entrevista efetuada pelo pesquisador com o participante. Há também alguma possibilidade de vazamento de dados do prontuário. Todos os participantes da pesquisa terão assegurado o direito a atendimento terapêutico no caso de haver problemas eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à disposição dos participantes quando o estudo for finalizado. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida aos participantes da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, portador do RG nº. \_\_\_\_\_, atualmente  
com \_\_\_\_\_ anos, residindo na \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, após leitura do termo  
informado ao participante da pesquisa, devidamente explicada pela  
pesquisadora, tendo o consentimento do meu responsável já assinado, firmo  
meu assentimento em participar da pesquisa proposta. Consinto também  
com o uso científico e didático dos dados, preservando a minha identidade.

Está garantido o acesso ao responsável pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal pesquisadora, Regina Silvia Alves de Lima, poderá ser contatada nos seguinte telefones: (11) 96929-7887 e (11) 2729-0834 e no seguinte e-mail: [regina.silviaalma@gmail.com](mailto:regina.silviaalma@gmail.com). Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua Botucatu, 572 - 1º andar - cj. 14 - (11) 5571-1062 – FAX: 5539-7162. Ciente do conteúdo, assino o presente termo.

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2016

---

Assinatura do(a) responsável participante

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2016

---

Regina Silvia Alves de Lima

**Apêndice IV****Universidade Federal de São Paulo****Termo de**  
**Assentimento**

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “Representações sociais do estigma e preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle e seu impacto na funcionalidade”.

Este estudo pretende identificar o impacto do estigma e do preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle. Procuraremos também verificar de que forma o preconceito e o estigma repercutem na motivação do adolescente para o desempenho de atividades, participação e funcionalidade.

Para efetivarmos este estudo, o pesquisador conversará e entrevistará os participantes da pesquisa, e para que haja um registro confiável das informações, esses encontros serão gravados, com a permissão dos participantes: o adolescente e um familiar.

Se os participantes assim o permitirem, faremos visitas domiciliares e os demais encontros serão realizados no ambulatório de epilepsia de difícil controle na infância, da UNIFESP, situada na Rua Borges Lagoa, número 740, 1º andar.

Os participantes deste estudo não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira.

Serão esclarecidos(as) em qualquer aspecto que desejarem e estarão livres para participar ou recusar frente à proposta de participação na pesquisa. O responsável pelo adolescente poderá retirar o consentimento ou interromper a participação deste a qualquer momento.

A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) no serviço de saúde.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os participantes deste estudo não serão identificados em nenhuma publicação.

Lembramos que toda pesquisa que envolve seres humanos contém riscos. Esta pesquisa apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em conversar com especialistas do comportamento humano. Há risco de constrangimento ou desconforto emocional, decorrentes da conversa ou entrevista com o participante. Apesar disso, vocês terão assegurado o direito a atendimento terapêutico no caso de haver problemas eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando o estudo for finalizado. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, portador do RG nº. \_\_\_\_\_, atualmente  
com \_\_\_\_\_ anos, residindo na \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, após leitura do termo  
informado ao participante da pesquisa, devidamente explicada pela  
pesquisadora, tendo o consentimento do meu responsável já assinado, firmo  
meu assentimento em participar da pesquisa proposta. Consinto também  
com o uso científico e didático dos dados, preservando a minha identidade.  
Está garantido o acesso ao responsável pela pesquisa para esclarecimento  
de dúvidas. A principal pesquisadora, Regina Silvia Alves de Lima, poderá  
ser contatada nos seguinte telefones: (11) 96929-7887 e (11) 2729-0834 e

no seguinte e-mail: [regina.silviaalma@gmail.com](mailto:regina.silviaalma@gmail.com). Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua Botucatu, 572 - 1º andar - cj. 14 - (11)5571-1062 – FAX: (11) 5539-7162. Ciente do conteúdo, assino o presente termo.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_ 2016

---

Assinatura do(a) participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_ 2016

---

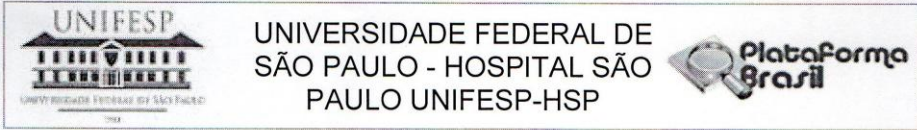
Pesquisadora:





## Anexo 1

## Parecer do Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo



Continuação do Parecer: 1.463.093

retificação, tanto na parte de metodologia que consta no projeto, quanto no TCLE.  
 CEP-UNIFESP: Corrigir também o item "riscos" no formulário da plataforma brasil. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA  
 Em 33/3/2016 pendencia atendida - adequação realizada

4) Se houver entrevista com adolescentes é importante anexar termo de autorização dos pais/responsáveis.  
 RESPOSTA DO PESQUISADOR: Segue em anexo o termo de autorização para os responsáveis assinarem.  
 CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA. Apresentar o TCLE que deverá ser aplicado aos pais ou responsáveis legais dos menores (conforme solicitado no item 1 acima)5) Importante colocar roteiro semi-estruturado de questões que serão apresentadas aos participantes na entrevista/questionário.  
 RESPOSTA DO PESQUISADOR: Roteiro anexado  
 CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

6) Necessário anexar autorização do responsável pelos prontuários da instituição em que será realizada a pesquisa.  
 RESPOSTA DO PESQUISADOR: Encaminho em anexo o Ofício COEP do HSP/UNIFESP nº 032/2016, considerando também, que os prontuários a serem consultados encontram-se no ambulatório de epilepsia.  
 CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Pendencias atendidas - projeto aprovado

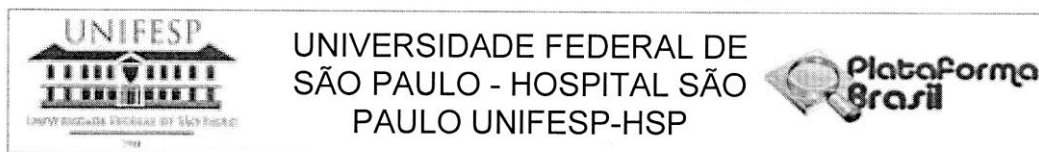
**Considerações Finais a critério do CEP:**

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (anualmente), e o relatório final, quando do término do estudo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	17/03/2016		Aceito

**Endereço:** Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.463.093

Básicas do Projeto	ETO_652144.pdf	22:31:39		Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista.pdf	17/03/2016 22:30:21	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Oficio_Coep.pdf	17/03/2016 22:10:46	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	17/03/2016 22:03:51	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_adolescente.pdf	17/03/2016 21:48:18	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pais.pdf	17/03/2016 21:45:22	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa_comite_etica.docx	26/02/2016 12:56:10	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_comite_etica.pdf	21/01/2016 20:06:01	Regina Silvia Alves de Lima	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 23 de Março de 2016

Assinado por:  
Miguel Roberto Jorge  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

## Anexo 2



Coordenadoria de Ensino e Pesquisa do Hospital São Paulo  
Hospital São Paulo-Hospital Universitário  
UNIFESP

*Ofício CoEP do HSP-HU/UNIFESP nº 032/2016*

São Paulo, 28 de janeiro de 2016.

Ilma. Senhora  
Profa. Dra. Sueli Rizzutti  
Orientadora da Pesquisa

Prezada Professora,

A Coordenadoria de Ensino e Pesquisa do Hospital São Paulo-HU/UNIFESP, está de acordo com a realização do Projeto de Pesquisa intitulado: **“Representações Sociais do Estigma e Preconceito na Constituição da Identidade Social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle e seu impacto na funcionalidade – Estudo de Casos”** da pesquisadora REGINA SILVIA ALVES DE LIMA.

O estudo será realizado no Ambulatório de Epilepsias da Infância – UNIFESP.

Lembramos que toda pesquisa clínica só poderá ter início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da UNIFESP.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Reinaldo Salomão  
Coordenadoria de Ensino e Pesquisa  
Hospital São Paulo/Hospital Universitário da UNIFESP

Rua Napoleão de Barros, 715 1º andar – CEP: 04024-002 – São Paulo – SP  
Tel.: (55) (11) 5576-4038/5572-1922

## Anexo 3



**Carta de Autorização**

São Paulo, 22 de Janeiro de 2016.

A chefia do ambulatório de epilepsia de difícil controle da infância, localizado na Rua: Pedro de Toledo, 650, Vila Clementino, CEP: 04039-002, São Paulo; autoriza a aluna Regina Silvia Alves de Lima do curso do Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência da UNIFESP, iniciado em Julho/2014, sob matrícula nº 100294, a utilizar como sujeitos de pesquisa em seu estudo intitulado como: **Representações Sociais do Estigma e Preconceito na Constituição da Identidade Social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle e seu impacto na funcionalidade – Estudo de Casos**; conforme a autorização da chefia deste ambulatório, mediante os procedimentos éticos devidamente anunciados na metodologia da pesquisa. Entrevistaremos cinco adolescentes que efetuam tratamento neste ambulatório, bem como um familiar de cada um, (totalizando 10 entrevistas) com a prévia informação e autorização assinada por todos, através do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Estudaremos o prontuário desses adolescentes no intuito de melhor compreender os sintomas, diagnóstico e tratamento de suas epilepsias.

Sem mais, atentamente,

*Henrique B. Ferraz*  
 Prof. Dr. Henrique B. Ferraz  
 Chefe da Disciplina de Neurologia  
 UNIFESP-EPM

*Laura M. F. F. Guilhoto* - CRM: 59318  
 Prof. Dra. Laura M. F. F. Guilhoto  
 Supervisora do Ambulatório de  
 Epilepsias da Infância - UNIFESP

*Sueli Rizzutti* - CRM: 59385  
 Prof. Dra Sueli Rizzutti  
 Orientadora

*De acordo, Conselho Gestor HSP/HU UNIFESP*  
 26 JAN. 2016  
 Conselho Gestor HSP/HU UNIFESP

*De acordo, 032*  
 29/11/16  
 Prof. Dr. Ronaldo Salomão  
 Presidente da Comissão de Ética e Pesquisa HSP/HU

**Anexo 4**

**RELATO DOS CASOS**

## Foram atendidos 3 casos: (Thelma, Lui e Raia)

### 1- Composição da primeira família:

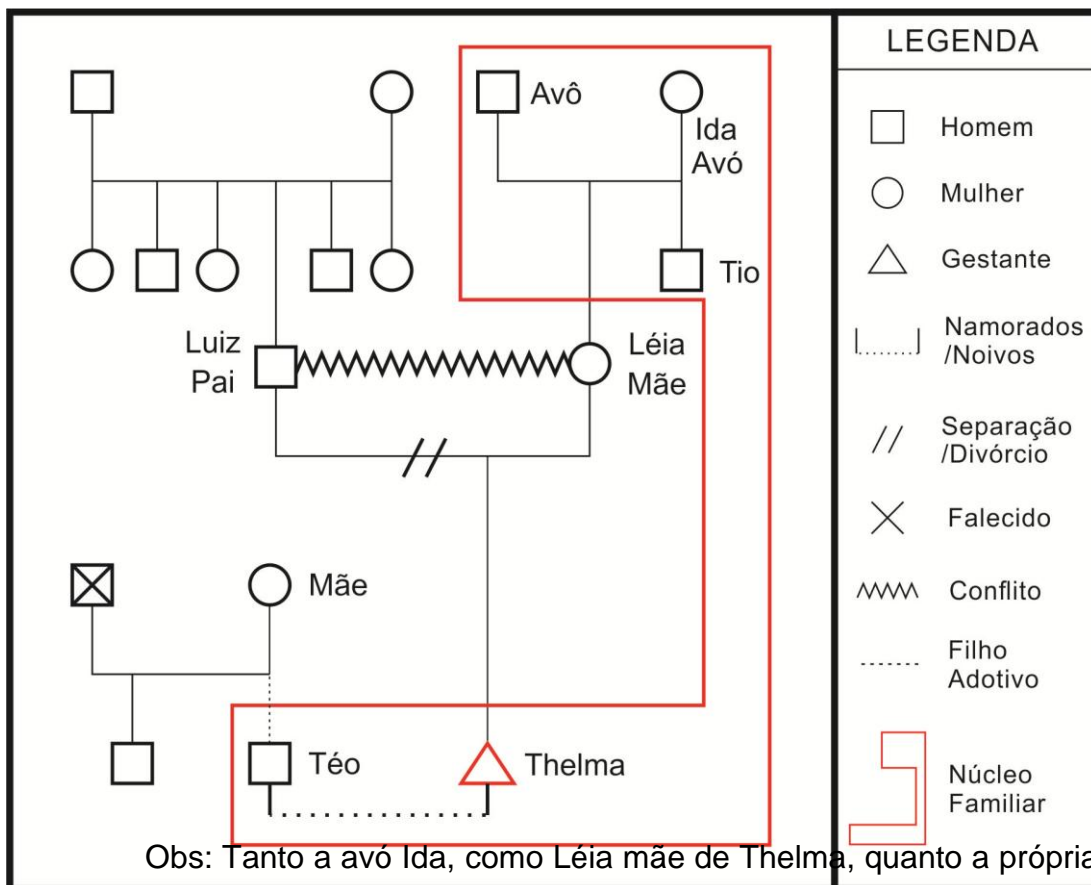
**Paciente:** Thelma, 17 anos- (Crises aos 10 anos)  
Mãe: Léia  
Avó: Ida  
Noivo: Téo, 18 anos  
Pai: Sérgio  
Bebê: Luiz Rogério

Thelma reside com: avó, avô, tio maternos e seu companheiro.

Sua mãe é separada e reside só.

Seu pai, Sérgio, reside com a avó paterna de Thelma

**Figura 1 – Genograma da família de Thelma**



## 2- Composição da segunda família:

**Paciente:** Lui, 17 anos- (Crises aos 5 anos)

Mãe: Dora

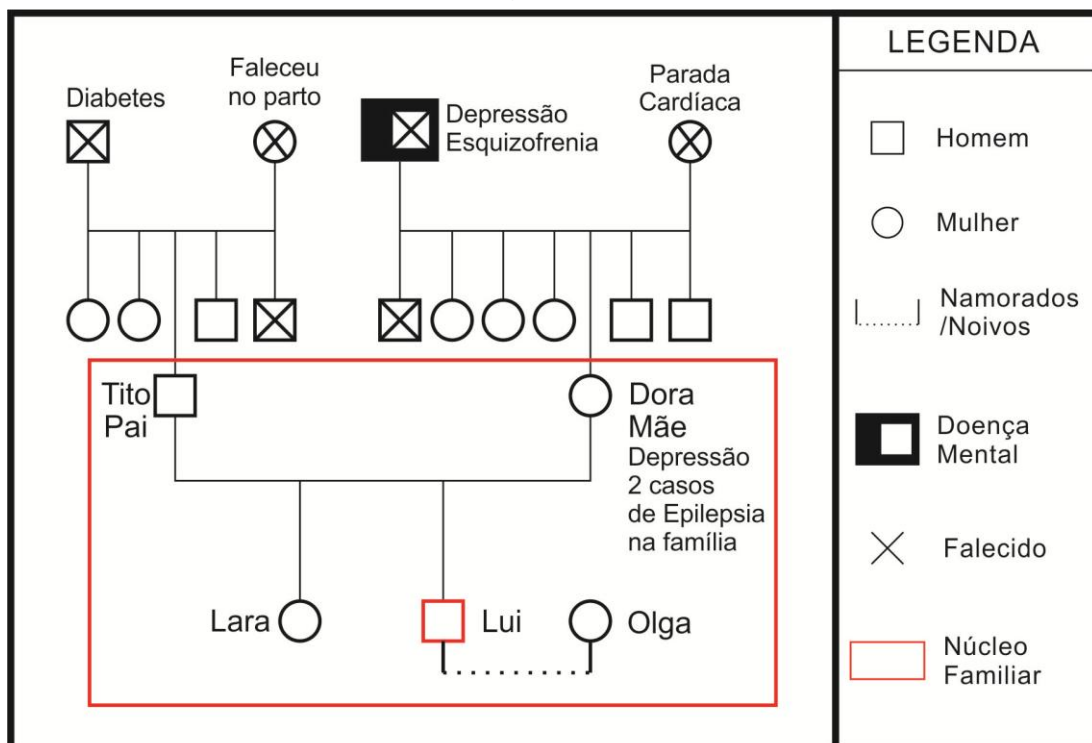
Pai: Tito

Irmã: Lara, 21 anos

Namorada: Olga, 19 anos

Lui reside com seus pais e irmã mais velha na casa de seus pais.

**Figura 2 – Genograma da família de Lui**





### 3- Composição da terceira família:

**Paciente:** Raia, 15 anos- (Crises aos 9 anos)

Mãe: Lu

Pai: João

Irmã mais velha: Rita, 19 anos

Irmão: Rui, 14 anos

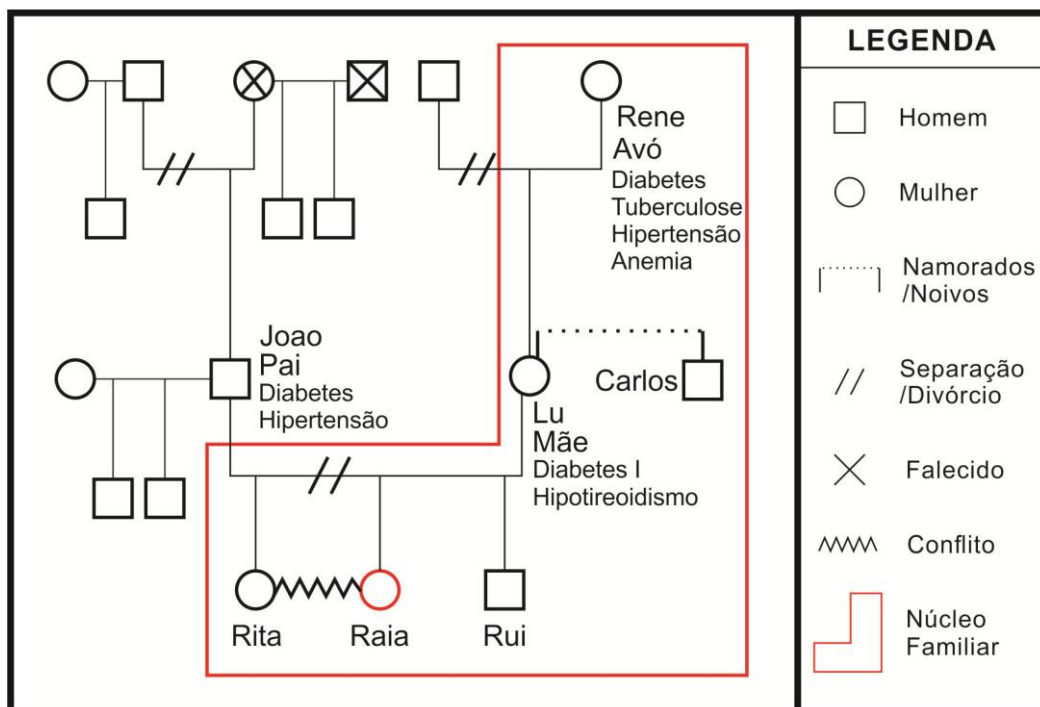
Avó: Rene

Namorado da mãe: Carlos

Raia reside com sua mãe, seus dois irmãos, sua avó materna e com o companheiro de sua mãe, na casa que pertence a sua avó (Rene).

Seu pai, João, reside com sua companheira atual e dois filhos desta união.

**Figura 3 – Genograma da família de Raia**



## **Primeiro caso: histórico, dados iniciais obtidos no prontuário.**

Thelma é uma adolescente, atualmente com 17 anos, cujas crises epiléticas tiveram início aos 10 anos de idade. É filha única, e nessa época, no ano 2000, residia com sua mãe e a avó materna. Seus pais se separaram quando tinha 7 anos. Sua mãe é professora de desenvolvimento infantil e creche. Recentemente cursou e concluiu curso de pedagogia. Seu pai é comerciante.

Segundo dados contidos no prontuário, seu diagnóstico atual, revela que ela possui uma epilepsia de difícil controle medicamentoso, a revelia do que se pensou inicialmente, apesar da melhora da alta frequência diária de crises no decorrer do primeiro ano da manifestação da doença.

Atualmente sua epilepsia foi descrita como Occipital, originária na infância, do tipo Lennox Gastaux.. As crises mais frequentes de Thelma são:

.Parada comportamental, piscamentos, versão cefálica para a direita, muitas vezes acompanhada de náuseas. Olhar fixo para a frente com duração de segundos. As vezes seguidos por movimentos de pálpebras que, após evoluem com sonolência.

- crises de ausência: (duração de segundos a minutos), descrição e definição das crises.
- Perturbações visuais, algumas vezes precedidas de embaçamento visual e cefaleia importante. Muitas vezes a cefaléia evolui para sonolência.
- Versão cefálica para a direita e emissão de sons incompreensíveis com duração de 30 segundos.

Com a doença, Thelma passou a ter um ritmo mais lento para executar as atividades diárias (em comparação com o seu próprio ritmo anterior), principalmente no tocante a execução das tarefas escolares, onde segundo sua mãe, ela passou a expressar uma recorrente dificuldade no rendimento, com nítida queda nas notas de provas e evidente piora na atenção.

Efetuada avaliação neuropsicológica, os resultados revelaram dificuldades em relação às funções executivas, flexibilidade mental, fluência verbal fonológica e semântica, memória visual imediata e tardia para estímulos complexos, organização, atenção e aprendizagem verbal.

Thelma já havia feito uso de várias combinações medicamentosas, nas doses mais altas permitidas, porém sem respostas positivas duradouras. As crises, ainda hoje sempre retornam após mudança de medicação em menos de dois, três meses de melhora.

Já fez uso de inúmeras medicações. Sua gestação não foi planejada e até ser identificada, Thelma estava tomando para a epilepsia: Depakene, Carbamazepina, Etossuximida, Diamox em altas doses. Ao informar a equipe médica sobre a gestação, a medicação foi alterada para: Depakote ER e Carbamazepina CR. Se antes pegavam os medicamentos no posto, agora necessitam comprar e gastam cerca de R\$400,00 por mês com os remédios. Thelma também tem asma desde bebê e usa bombinha diariamente. Toma medicação para hipotireoidismo. Tanto a asma, quanto o hipotireoidismo são comuns nas famílias. A primeira na família materna, porém as crises de asma da paciente são mais graves do que de sua mãe.

Sua mãe trouxe a queixa de que Thelma dormia muito. Acredita ser consequência da medicação, referindo que após as crises ela tem muito sono. Mãe, filha e avó materna referem que as crises de Thelma possuem um alto impacto em sua vida, bem como na vida da família. Iniciou com crises convulsivas, porém não tinha apenas esse tipo de crise. No decorrer do tratamento as convulsões foram diminuindo, dando lugar a maior frequência de crises parciais e de ausência com automatismos. Suas crises não são muito comuns, portanto, as pessoas não as reconheciam como crises epiléticas.

No ambiente escolar passou a ser vítima de bullying, onde um grupo cada vez maior de crianças, iniciando pelos seus colegas de classe, apelidaram-na de: gardenal, louca e cabeça. Sua professora oficial, segundo a paciente e família, a tratava com frieza, principalmente diante das crises; não reconhecia as crises de Thelma como um problema de saúde e nesses momentos a tratava com rispidez, retirando-a da classe, segundo a paciente, sentia-se arrastada pelo braço.

Thelma chorava e revelava diariamente aos familiares seu descontentamento com os fatos, não desejando retornar a escola. Mãe procurou a coordenação e ao questionarem a professora acerca de sua conduta frente às crises de Thelma, esta revelou que tirava a menina da sala, pois seu comportamento nesses momentos traziam tumulto para a classe. As crianças também desconheciam os sintomas da colega e segundo Thelma, muitas achavam engraçado, algumas mostravam curiosidade e outras, indignação. Após os eventos, Thelma era muitas vezes conduzida para a diretoria. A diretora por sua vez, também não conhecia epilepsia e segundo a mãe da paciente, esta não demonstrava nenhum interesse em receber orientações a respeito.

Apesar das crises turvarem sua consciência, Thelma relatou que sentia certa brutalidade no tratamento que recebia na sala de aula e segundo ela se sentia desprotegida. Por não poder contar com o apoio dos professores e da direção da escola, quando Thelma melhorava das crises tentava se defender brigando com seus colegas e professores, expondo sua indignação. Procurava evidenciar que não tinha culpa por ter crises epiléticas e que suas crises eram consequência de um problema de saúde. Mas, segundo ela, suas palavras a tornavam ainda mais alvo de críticas e chacotas.

Sua mãe, que fora muitas vezes na direção e coordenação pedagógica da escola, solicitou ajuda para a equipe interdisciplinar da UNIPETE, alegando bullying e total falta de medidas que protegessem sua filha no ambiente escolar, exposta ao preconceito, a hostilidade das autoridades e ao desconhecimento sobre a epilepsia. Mãe considerava também a possibilidade de que, a equipe de educação responsável por Thelma tivesse dúvidas suas crises eram mesmo de ordem epilética, na medida em que ignoravam a doença e que suas crises não eram mais convulsivas, mas um tipo menos característico de crises epiléticas. Apesar das insistentes solicitações, as autoridades escolares não tomaram nenhuma medida efetiva para minorar o desconforto de Thelma.

A equipe da UNIPETE foi solicitada pela família e procurou contato imediato com a escola para agendar uma visita, porém a coordenação alegou que o cronograma da escola não reservava espaço para isso. Após

muita insistência, alguns meses depois, a equipe impôs um prazo para que pudesse agendar a visita, uma vez que a paciente era menor, revelava sofrimento e confirmava suspeita de bullying em razão da epilepsia.

Dois profissionais da equipe efetuaram palestra para a direção da escola, coordenadoria pedagógica e alguns professores, abordando aspectos fisiológicos das epilepsias e questões psicossociais, levando também orientações acerca de como identificar e tratar o bullying no ambiente escolar.

Passado algumas semanas após a visita da equipe de saúde à escola de Thelma e esta relata à nossa equipe que as tensões baixaram muito e que os professores passaram a resguardar melhor as situações onde a menor apresentava alguma manifestação de epilepsia. Segundo familiares da paciente, as crianças da classe foram minimamente orientadas sobre o tema e também mudaram seu comportamento.

### **Visita domiciliar:**

A residência desta família estava localizada na periferia da grande São Paulo. O trajeto dimensionado como de uma hora e meia, demorou mais de duas horas. O apartamento fica no terceiro andar de um dos inúmeros blocos, com cerca de 30 metros, sem elevador, financiado pela Caixa Econômica. Ao adentrarmos a escadaria que leva aos corredores, passamos pelo primeiro andar e pudemos ouvir um estrondoso rádio tocando melodia popular, que segundo Thelma não silenciava de dia, nem de noite.

Subimos três lances de escada e ao adentrarmos a porta do apartamento da mãe de Thelma nos deparamos com uma pequena sala, retangular, com poucos adornos, onde se encontravam: a mãe de Thelma, Leia, sua avó Ida, Thelma e Téo. Havia certa penumbra na sala, produzida por uma cortina improvisada com tecido de estampa com cores fortes. As paredes eram rústicas e sem qualquer enfeite. Os móveis mostravam muito uso e simplicidade. Sentamo-nos todos na sala: no sofá frente à janela se

dispuseram a avó e o casal, ficando Thelma no meio deles e em cadeira ao lado da porta de saída a mãe de Thelma. A pesquisadora ficou no centro da sala.

As três mulheres: filha, mãe e avó passaram, desde então, a querer falar ao mesmo tempo. Leia iniciou sua fala descrevendo o local onde moram e o barulho das músicas ouvidas no último volume pelo vizinho do primeiro andar. Discorre sobre a impossibilidade de resolver o problema, pois considera que esses vizinhos sejam agressivos e não se submetem as regras.

Em seguida, entrecortada pela filha, narra sobre o pai de Thelma, seu ex-marido, que após a separação ficou seis anos sem ajudar financeiramente, alegando que não tinha trabalho fixo. Leia teve que assumir todas as despesas, inclusive as prestações do apartamento onde reside, que pagará ao longo da vida. A avó ensaiava entrada para contar sobre fatos familiares mais antigos e Thelma buscava espaço para expor episódios que envolviam seu namoro, possível casamento e a atitude de seus pais diante de seu momento de vida, porém, sua mãe não lhes concedia a palavra. Thelma olhava para baixo e, impulsivamente, espremia as mãos, não contendo expressão de birra. Téó apenas mudava de lugar esporadicamente, sem fazer ruído, mantendo-se quase invisível.

Com a separação dos pais, Leia, passou a trabalhar o dia todo fora e quem cuidava de Thelma era sua avó. Leia diz que com epilepsia a vida de todos na família ficou mais pesada. A preocupação, as idas e vindas ao serviço de saúde, as medicações, sempre aumentando e a doença sem resposta. Com as crises de Thelma, Leia afirma que sua rotina piorou muito. Relata que, o pai da Thelma e outros familiares questionaram, estranharam, mas não ajudaram.

Avó: O pai de Thelma, que sempre mostrava a filha como se fosse a coisa mais linda do mundo, parou até de andar com ela. Tentava esconder de todos que ela estava tendo crises.

Thelma: Ele chegou a brigar comigo por eu ter tomado meus remédios de tarja preta na frente dos parentes dele. Ele tava com vergonha de mim e não disfarçava. Meus tios me olhavam esquisito e todo mundo se afastou.

Sua mãe e avó revelam o quanto foi difícil para Thelma aceitar as mudanças ocorridas em sua vida em decorrência da epilepsia.

Pesquisadora.: E para vocês, adultos, o que foi mais difícil de aceitar?

Avó: Para mim foram as coisas que a Thelma teve que parar de fazer: tudo o que ela gostava. Eu fico vendo ela ter tantas crises sem poder ajudar. Os remédios e os médicos, também olhando tristes, sem poder ajudar. As pessoas falavam, sem entender o que era isso, alguns olhavam esquisito. Tudo isso pesa muito, incomoda, principalmente a menina, que já não estava boa. Muitas coisas difíceis. Parece que caímos num buraco e que o chão não chegava nunca!

Thelma: O que mais mudou foi eu ter parado de frequentar a piscina. Eu adorava nadar. Minha mãe não sabe nadar, ela morria de medo então não me deixava aprender por isso. Mas eu fugia e entrava na piscina do prédio. O porteiro me ensinava dizendo como eu tinha que fazer, e eu fazia! Até que um dia eu tava nadando! Mostrei para minha mãe e ela nem acreditou. Todos os dias eu ia na piscina. Essa foi a maior perda com as crises, não poder mais ir na piscina do prédio com as amigas, por proibição médica.

Thelma tem mais crises quando está na água. Segundo sua avó, as amigas e vizinhas, a principio iam vê-la com frequência em sua casa, mas depois de um tempo, pararam inclusive de convidá-la para participar das brincadeiras diárias.

Avó: Os médicos ficaram com dó. Pediram para a Leia colocar ela em hidroterapia pra compensar essa perda. Ela também gostava muito de andar de bicicleta. Corria e sumia com a bicicleta, a gente não via mais ela. Aprendeu sozinha também. Ela tinha gosto pelas coisas do corpo e quando enfiava na cabeça que queria fazer uma coisa, ninguém tirava... ela teve que abandonar tudo isso.

Leia: para as mães é muito pior! A gente nunca tá preparada para essas coisas, ainda mais fugindo tanto do controle assim. A epilepsia tem uma coisa, que as pessoa ficam comentando! Não dá pra explicar para o mundo o que é e não dá pra esconder quando não tem controle, então todo mundo fica olhando e comentando. Alguns se atrevem a mostrar a

curiosidade, a dar alguns palpites, outros não, ficam quietos e só instigando por traz. Nossa vida fica tensa por todos os lados.

A avó Ida é prolixa, todos os assuntos para ela descortinam várias histórias e memórias detalhadas, como se nossa conversa não tivesse rumo. Thelma rouba a palavra da avó e segue falando muito rápido, como se não pudesse deixar de aproveitar sua oportunidade de falar, quase não nos possibilitando compreender o que dizia. É constantemente repreendida pela avó que diz: deixa os mais velhos falarem! Espera sua vez, agora eu estou falando! Não fala muito; todos querem falar! Porém ela não interrompe sua filha Leia. Esta observação nos ofereceu algum indício sobre a hierarquia familiar, na medida em que nos fala sobre a relação de poder entre elas.

Téo é natural de pequena cidade da região nordeste. Tem a cor parda, é magro, tem estatura mediana e uma deficiência visual congênita, estando hoje com baixa visão, cerca de 20% em ambos os olhos. Segundo ele, sua mãe foi embora de casa quando ele nasceu, deixando-o com seu pai. Este faleceu meses depois, deixando Téo com menos de dois anos para ser cuidado por um irmão, tio paterno de Téo e sua companheira. A partir de então, o casal passou a residir em São Paulo, local para onde o casal passou a residir para tentar a vida, porém, seu tio era alcoolista e segundo Téo, quando bêbado manifestava comportamento violento, agredindo a companheira e Téo. Este tio, a quem Téo chamava de pai, faleceu de um mal súbito, quando Téo tinha 13 anos. Após este fato, Téo continuou a residir com a companheira do tio, tendo sido cuidado por ela e a quem até hoje chama de mãe.

Desde que iniciaram a namorar, há menos de dois anos, Téo passou a frequentar rotineiramente a casa de Thelma. Houve um rompimento entre eles que durou alguns meses, após o qual retomaram a relação e não demorou muito para se certificarem da gestação. O período em que estiveram separados foi narrado pelos adolescentes como um período de forte depressão para ambos. Thelma relata que passou a ter um número muito maior de crises no decorrer deste período, chegando a ser internada. Atribuiu esse fato a tristeza e inconformismo por estar sem o namorado. Há cerca de poucos meses atrás, eles passaram a residirem juntos na casa de dona Ida.



Téo se manteve calado. Usava um boné com a aba virada para trás e um brinco na orelha esquerda, imitando um grande brilhante. Mostrava na mão direita uma aliança dourada, idêntica à outra igual, utilizada por Thelma, segundo eles ainda era provisória. Ele mantinha seu olhar baixo, dando a primeira impressão de que não conseguia localizar muito bem a região onde se situam os olhos das pessoas, porém identificamos que é efeito da má formação ocular. Mostrava-se prestativo e parecia ter assumido a função de cuidador de Thelma. Quando esta se levantava para qualquer coisa, ele a acompanhava. Ao saírem da sala a avó revelou: ele cuida muito bem dela! Desde que ele chegou não nos preocupamos mais, pois aonde ela vai ele sai correndo atrás com medo que ela caia!

Thelma, na maioria das vezes, tem crises abruptas sem nenhum tipo de aviso, portanto é muito provável que caia e se machuque. Por estar gestante, a probabilidade de bater a barriga é muito alta.

A mãe de Thelma expressou que naquele momento estava dando aula em escola da prefeitura e narrou sobre sua opinião acerca da dificuldade dos profissionais diante da inclusão, exaltando que, por ter vivido a epilepsia de sua filha, sempre procurava auxiliar os alunos com essas questões e evidenciava a ignorância dos professores acerca do tema. Indagamos sobre o bullying sofrido por Thelma na escola anos atrás e se não tiveram mais dificuldades com isso, uma vez que ela ainda estudava na mesma escola pública, agora junto com Téó.

Thelma: não eram só os alunos que me tratavam mal, mas a professora também. Quando eu tinha as crises e meus colegas reparavam, logo ficavam zoando. A professora me tirava da carteira, eu meio tonta, e me arrastava até a diretoria. Pensa que lá eles me tratavam bem? Ficavam me olhando como se eu tivesse fazendo fita. Assim que eu melhorava eu voltava pra classe e ainda tinha que ficar brigando com todos pra conseguir me recuperar e continuar estudando. A professora nem me olhava, como se eu fosse responsável pela bagunça que todos faziam. Achavam bonito meu espetáculo... achavam engraçado.. e bom porque quebrava o chato da aula... sei lá, sei que era tudo de ruim!

Leia conta que o tratamento dispensado pela escola para com Thelma melhorou, tanto por parte dos professores e direção quanto por parte dos

alunos, após a palestra da equipe, porém, segundo ela, até hoje não conseguiram entender as dificuldades de Thelma, que no tocante ao aprendizado. Leia revela que sua filha passou a progredir menos. Este ano ela ainda não estava frequentando a escola, pois o nome dela saiu do sistema. Não havia sido designada para outra escola e, segundo Leia, ainda não disseram onde ela irá estudar! Coincidiu com período em que ela não estava bem por conta da gestação, então ela ficou em casa durante esse período, porém já poderia ter retornado.

Leia: você pensa que só a Thelma passou por *bullying*? Eu também passei durante da 6ª a 8ª série e naquela época ninguém sabia o que era isso. Eu era bem magra e como sou neta de alemães, em certa fase meu nariz cresceu e eles me chamavam de narigão. Juntava um grupinho para me gozar e eu bem quis fazer plástica, mas naquele tempo não tinha jeito. Fui me afastando das pessoas, pois cada vez mais os alunos mexiam comigo. Eu andava sempre sozinha e não contava isso para ninguém, mas teve época em que pensei até em acabar com a minha vida! Não tinha amigos, não participei da formatura e não fiz o colegial naquela escola, que por sinal é a mesma que minha filha estuda hoje.

Ida: eu ia na escola reclamar, mas a diretora dizia que era minha filha que precisava de tratamento. Diziam que ela que se achava diferente, ela que pensava que não gostavam dela, que ela própria era feia. Então pediram para que eu levasse Leia em uma psicóloga. Eles jogavam as coisas só para a gente! Não perguntavam quem ria dela, como faziam isso, quantas vezes por dia. Se hoje em dia eles já não fazem como deveriam fazer, imagina naquela época, quando nem se falava em *bullying*.

Ida: eu também passei por isso! Quando eu tinha 7 anos, estava brincando com minha irmã de pular na cama e bati meu nariz na cabeça dela com muita força e infeccionou. Tive a estrutura do nariz prejudicada por uma raspagem que fui obrigada a fazer. Na escola também passei a ser alvo de piadas e risadinhas por causa do meu nariz, até os 12 anos! Tive que sair da escola para por um fim nisso!

Leia disse que sempre teve dificuldades em relacionamentos e atribui esse fato aos episódios vividos na escola. Facilmente se sentia diferente, mal compreendida e mesmo com os meninos, não era fácil se relacionar.

Seu casamento foi difícil, não acabou bem e pelo que refere, este significou para ela um grande desafio relacional. Reclamou muito da gestação precoce de sua filha e diz que isso tudo a pegou de surpresa e que ela não tem como aceitar essas mudanças de imediato, até porque elas a sobrecarregam e exigem dela muitos movimentos. Queixou-se pelo fato de ninguém tê-la consultado para fazer o que queriam fazer (referindo-se ao bebê) e que agora ela teria que entrar na bagunça (se sente traída pela filha não ter se cuidado e dessa forma forçá-la a ter que ajudar).

Téo se manteve observando a conversa e interrogado se gostaria de falar ele sorriu e se manteve quieto. Thelma disse que ele era mais quieto mesmo, mas que ele também teria muitas coisas a dizer. Thelma foi à cozinha pegar algo, Téo correu atrás.

Ao cair da noite, Leia serviu um pedaço de bolo de laranja feito por ela com suco gelado a todos. Ao ouvir que o bolo estava gostoso ela disse que gostava de fazer doces, salgado não. Mas que não pode comer muito por estar bem fora do peso, ter baixa estatura e dificuldade para emagrecer. Disse que isso tem base familiar e que seu único irmão pesa mais de 100Kg e que ela também não estava muito distante disso.

Antes da despedida discorremos sobre a pesquisa, no que consistiria, sobre o termo de consentimento e pedimos confirmação acerca da participação ou não de Thelma e família. Confirmaram e Leia nos acompanhou até o carro, solicitando sugestões acerca de como pressionaria a escola para que esta inserisse sua filha novamente nas atividades, entendendo que isso seria necessário para Thelma.

### **Atendimento ocorrido no ambulatório:**

Participantes da entrevista: Thelma, Téo e avó Ida.

Ao entrar, Thelma colocou as mãos na barriga e disse: já sabemos que quem está aqui! É um menino e seu nome será Luiz Rogerio.

Pesquisadora: que nome forte! De onde tiraram?

Téo: eu e ela gostamos de Luiz. Mas achamos que deveríamos dar dois nomes!

Avó: eu sonhei com Rogério! Acordei e falei para eles. Será que era eu ou era alguém que me falava esse nome? Talvez ficasse bom juntar dois nomes se eles quisessem. Eles aceitaram na hora. Gostaram!

Pesquisadora: então, o Luiz Rogério está bem?

Thelma: sim, ele está ótimo! E nós também! Já sabemos que é homem e agora já tem nome!

Pesquisadora: então, podemos continuar nossa conversa? Depois falaremos mais de Luiz Rogério. Agora gostaria que me contassem se faltou me dizerem alguma coisa no nosso último encontro.

Avó: eu queria dizer sobre o *bulliyng*, que quando aconteceu comigo, eram as próprias mães que faziam o *bulliyng*. Eles me chamavam de nariz chato, alunos e todos. Estudei em colégio de freiras em São Caetano, escola de nome, era difícil manter o filho lá! Fiz até o 4º ano. Naquela época só ia para o colegial quem tinha dinheiro! Professores naquela época eram mais respeitados do que o pai e a mãe e eles diziam para a gente não contar nada para os pais, que aquilo era uma coisa da escola, então a gente tinha medo e não contava! Diziam que se contasse para a mãe seria mandado embora da escola, era pecado contar!

Avó: A minha filha teve o mesmo problema por causa do nariz, só que diziam que o nariz dela era grande! No caso dela era diferente do meu, pois ela me contava e eu ia na escola reclamar! Eles diziam: a sua filha é adolescente, os outros também são adolescentes, são todos iguais! A pessoa fica magoada quando os outros falam de um defeito dela. Quando eu terminei a 4ª série eu tinha 11 anos; com 12 já comecei a trabalhar fora. Eu era manicure. Trabalhei até os 18. Minha mãe abriu um salão quando eu tinha 15 anos e quando eu tinha 18, ela foi comprar em uma loja e eu pedi emprego para o dono da loja. Ele disse que não estava precisando de ninguém no momento, mas me indicou para um amigo dele, então eu trabalhei lá por um ano e depois mais um ano na fábrica de sal. Depois trabalhei mais 6 anos em fábrica de aço em São Caetano. Lá eu trabalhei no Departamento de Pessoal e na importação. Sai de lá quando meu filho nasceu. Casei com 26 anos e meu esposo é 2 anos mais novo. Ele

trabalhava em fábrica, em mecânica, trabalhou na Matarazzo por mais de 20 anos no escritório, na tesouraria. Aposentou na época que estava fechando a Matarazzo. Ele pediu aposentadoria para não ter perdas, mas acabou aposentando com 70%, pois ficou com medo de ficar sem nada. Ele passou a fazer o biquinho dele no jogo do bicho. Com isso ele já ganhou bons troquinhos até hoje. Hoje está mais difícil, pois as pessoas estão jogando menos por causa da crise.

Avó continua: a Léia começou a sofrer *bullying* da 7 a 8 série. Acabou a 8 foi embora e fez magistério. Ela sempre teve dificuldade em se relacionar com as pessoas. Ela é mais durona e meio invocada!

Pesquisadora: e a senhora é igual sua filha, invocada?

Avó: não, eu sou diferente, acho que sou paciente...

Thelma: é que minha avó teve câncer no intestino quando tinha 54 anos, há 16 anos atrás, e o médico dela disse que era para ela por as coisas para fora, pois ela punha tudo para dentro e isso fazia mal para ela! Deu nisso!

Avó: mas eu mudei! Hoje ponho as coisas para fora, não deixo de falar e meu marido fala: você está muito boca dura, você não era assim! Acho que a vida é difícil mesmo! Ele sempre foi mandão, de tudo reclama! Ele nunca me bateu, mas fala muita coisa, controla tudo, quando as coisas não estão do jeito dele ele xinga...

Thelma: meu avô cisma comigo, mas eu falo o que eu penso com ele! Ontem chegou a máquina de lavar nova e ele não tem paciência, acha que as coisas têm que obedecer o tempo dele! Uma máquina de 13 quilos ele quer que encha em 5 minutos! Não enche, então ele pega a mangueira para ajudar a encher! Eu falo mesmo para ele que isso não pode! Não me acho paciente, mas me acho certa!

Thelma e Téo estavam no segundo ano do ensino médio. Ele repetiu o primeiro ano, segundo Thelma por que a professora não gostava dele e a escola não disponibilizou material especial para sua deficiência visual.

Téo: ela achava que eu não queria fazer a lição e não acreditava que eu não enxergava. Eu tentei explicar durante muito tempo, mas ela não acreditava em mim. Aí quando eu repeti de ano, minha mãe foi lá e meteu um processo nela, mas eu repeti mesmo assim.

Thelma: agora, por exemplo, ele mudou de escola, está na minha escola e já recebeu o material especial, para deficientes visuais, só que a professora não quer que ninguém ajude ele; ele tem que se virar sozinho e na verdade ele precisa de um certo acompanhamento. Tem coisa que não dá, fica muito embaralhado para ele!

Téo: o professor fala: faz o que você sabe, mas quando eu pergunto ele vem com ignorância! Não tem alguém que acompanhe e a gente acaba precisando de ajuda, além dessa dos professores. Alguns poucos podem ser melhores, mas eu preciso da ajuda da Thelma, faz muita diferença!

Thelma: agora que a escola me chamou, não sei se foi pela minha mãe ter ido lá reclamar que este ano eu não constava em nenhuma classe e em nenhuma escola; estava fora do sistema. Quando fui chamada para recomeçar, vi que eu e Téo estávamos na mesma sala, então passamos a sentar juntos. Essa professora que o Téo está falando, que é a de português, é bem durona! Três semanas atrás, no primeiro dia em que voltei a frequentar a escola, ela me falou que gravidez não é doença, que ela também teve gravidez de alto risco, com ameaça de eclampsia e mais um monte de coisa e que nem por isso ela deixou de trabalhar. Hoje, só pelo Téo ter me perguntado uma coisa da lição ela já falou: não é para ajudar ele! A mesa dela é na frente e depois vem a nossa, estamos bem de cara com ela. É de português.

Pesquisadora: e as outras?

Thelma: cada um reage de um jeito, a maioria entende e não reclama.

Avó: esses dias a Telma estava lavando louça e ele estava na sala e a cada pouco ele dizia: Thelma você está bem? Ela responde: sim, estou bem. Logo em seguida ele pergunta de novo, até que uma hora ela não respondeu e ele foi correndo ver se estava acontecendo alguma coisa e ela já estava se entortando e ia cair em cima da barriga, quer dizer, precisa mesmo de toda a atenção e ajuda! Quando não estava grávida, podia bater a cabeça e se machucar, agora pode bater a barriga e matar a criança!

Pesquisadora: você está sempre atento, né Teo? Você quer muito que essa cria vingue, não é?

Téo: o bebê já está grande já! Está com 26 cm e 630 gramas. 23 semanas e 3 dias, mas está com gestação como se tivesse 24!

Pesquisador: quanto você mede Thelma?

Thelma: um metro e sessenta. Ele (Téo) deve estar com um e setenta e sete. Meu pai tem um metro e setenta, ele está maior que meu pai já!

Avó: eu já estava apavorada por ela não sentir o bebe mexer, mas a médica falou que está tudo bem, que às vezes eles começam a mexer depois dos 7 meses.

Pesquisadora: você conseguiu enxergar o bebê Gerson? Quando você aproxima a visão das coisas facilita sua visão?

Téo: eu vi o meu bebê no ultrassom, mas depende, se for imagem sim, letra não. A lupa não adianta. Eu uso uma lente, mas não está muito fácil. Essa lente é de óculos que quebrou e agora eu uso só uma lente para enxergar. Teria que mandar fazer outro óculos, mas aonde eu me tratava, no Lar Amara, me deram alta em 2012.

Avó: perguntamos no posto e a moça disse que agora não tinha vaga, mas que eles iam tentar providenciar uma consulta com o oftalmologista. Mas como conseguir a consulta se ele não tem encaminhamento? Vai completar quatro anos que ele saiu do Lar Amara sem encaminhamento. A gente sabe que não tem cura, mas não sabe como dar continuidade. Precisa ter um retorno. Para refazer os óculos, saber se continua igual...

Pesquisadora: o problema que você tem é congênito? Você sabe dizer qual é o problema?

Téo: é uma mancha no olho esquerdo e isso afeta também o olho direito. Só enxergo 20% com cada olho. Os médicos disseram que fica estacionado e que se eu fizer transplante eu posso ficar cego, pois pega bem na... esqueci. Com a lente eu consigo ler se a lente for bem, bem grossa! Só leio letra de forma, tenho dificuldade em entender a cursiva, fica mais difícil!

Avó: com os óculos quebrados ele tem que escrever e tem que segurar a lente e ela é apropriada só para um olho, para o outro seria uma outra! Precisa arrumar isso! Quando se faz óculos, ele tem uma distância certa!

Thelma: quando eu conheci o Téo e vi ele com esse óculos, levei um susto! Os óculos que ele estava antes parecia normal e o outro mostrava que ele não devia enxergar quase nada, era muito grosso!

Téo: a lente para perto é mais grossa, para longe parece uma lente normal. O de perto não dá mais para sair com ele no rosto, quebrou! Só seguro a lente se for para escrever ou ler.

Thelma: você tem ideia, um dia que ele foi pegar um ônibus perto da minha casa e ele parou o ônibus e perguntou para o motorista: esse ônibus vai para a Penha? O motorista respondeu: um homem desse tamanho ainda não aprendeu a ler? Fechou a porta e foi embora. As pessoas do ponto ficaram olhando para ele e ele disse: é que eu tenho problema de visão... Só que ele ficou nervoso e acabou chutando a porta!

Téo: que eu tenha ficado assim nervoso foi a primeira vez, eu não sou assim! O cara deu uma olhada tão ruim, parece que o santo bateu ali e... o santo não bateu!

Pesquisadora: e a Thelma, como ela é com você?

Téo: De vez em quando é brava e outras é teimosa também. O pior é ser teimosa, porque aí ela fica brava! Se eu quiser eu não faço, mas quando ela teima, não tem jeito! A gente fica enroscado... se ela fica teimosa fica brava e se fica brava fica teimosa!

Avó: acho que a epilepsia não tem nada a ver com isso, é a natureza dela mesmo! A doutora disse que a epilepsia dela é refratária. Perguntei o que queria dizer isso e ela falou que é uma epilepsia que é difícil de controlar, que os remédios não param as crises. No começo pensaram que era epilepsia da infância e se fosse, as crises iriam parar quando ela crescesse e ficasse adolescente, mas que nada, não pararam, pioraram muito! Ela desde o começo tomou muitos remédios e em grande quantidade. Quando souberam que ela estava grávida, trocaram todos os remédios dela!

Pesquisadora: todos, todos? Está sem remédio?

Avó: a doutora colocou o Depakote ER e o Carbamazepina CR, só que esses nós temos que comprar, os outros a gente pegava, né! Esse mês a doutora me deu umas caixinhas de amostra grátis do Depakote. Falta comprar o outro. Em janeiro, João, o pai dela, comprou seis caixinhas, dos dois. Ele ainda estava devendo a segunda parcela da pensão de dezembro e a de janeiro e aí ele não deu mais nada. Só que juntando os dois, ainda ia faltar perto de duzentos reais para ele acertar as contas, mas ele não deu! A Leila ficou enrolando, enrolando e não foi falar com o advogado. Meu marido



foi procurar um advogado que ajudou ele a organizar a aposentadoria. Mas como esse advogado fez o divórcio dela ele indicou outro, pois ele não poderia fazer. Eu fui falar para o João que ele teria que pagar, mas ele disse que não tem e que não vai pagar!

Avó: Olha a dificuldade! Minha filha abriu mão da pensão dele por que ela trabalhava e trabalha e tem salário. Então a pensão seria para a Thelma. Meu marido chamou a Leia antes dela concluir o divórcio e alertou que mesmo que ela não quisesse, a Thelma, precisaria de tudo o que ele pudesse oferecer, mas Leia na hora em que foi questionada na frente do juiz, abriu mão também de qualquer coisa que ele viesse a ganhar fora do salário, ou seja, a pensão de Thelma não incluiria nenhum extra. Ele ganha o salário dele e paga a pensão da filha, mas não é descontada direto do salário, ele paga como quer e do jeito que quer! Conforme ficou acordado na separação, se ele ganhar décimo terceiro salário, hora extra ou o que for, então a Thelma não recebe nada disso!

Pesquisadora: por que a senhora acha que Leia abriu mão de tudo se ainda está pagando a casa onde mora, se seu rendimento não é alto e vocês estão na terceira idade e também possuem uma renda restrita?

Avó: no fundo ela ainda gostava muito dele, apesar dele estar sempre desfazendo dela. Mesmo assim ela foi aceitando tudo. Esses dias, por causa da necessidade dos remédios eu falei que ela tinha direito ao abono dele e ele disse que não! Só que está escrito no papel do divórcio, então não tem como negar! Mas ele disse: não tenho e não vou pagar mais nada! Não quer saber de assumir as coisas direito. Eu disse que se ele não desse, tudo bem, mas se a Leia não fizer nada, como sempre, eu vou atrás do advogado, pois a Thelma está na minha casa! Ela está precisando de muitas coisas, agora tem o bebê. A Thelma tem epilepsia, ele tem deficiência visual, então eles são um casal que ainda precisa de muita ajuda. Parece que os únicos adultos aqui somos eu e meu marido. Eu vou procurar e eu vou ver. Outro dia o pai da Thelma ligou aqui em casa e eu tentei falar com ele, mas ele me disse que não ia falar mais comigo! Disse que só fala com a Thelma e mesmo assim só um pouco. Outro dia ele estava no portão falando com a Thelma e o Téo estava junto. Os dois estavam de cara feia!

Pesquisadora para Téo: você olha feio para ele?

Téo: ele olha feio para mim, então eu também tenho que olhar, pois ele se acha!

Avó: o Téo não desgruda da Thelma, pois ele sabe que ela pode passar mal, então ele fica do lado dela! Quando o pai dela está junto o Téo fica mudo e calado, quase não se mexe, mas não sai do lado dela. O pai da Thelma é marrudo, quando ele pega birra ele pega e não volta atrás. Ele tem ligado para saber do netinho e da Thelma; não pergunta do Téo não! A Thelma gosta muito do pai e é a cara dele! Quando ela prende o cabelo de um jeito meio para o lado ela fica a cara dele. O Téo fala: solta esse cabelo, porque eu fico em duvida se é você ou seu pai; arruma esse cabelo que eu quero beijar a Thelma e não o pai da Thelma.

Pesquisadora: é Téo, ela se parece muito com ele?

Téo: é a versão feminina dele!

Pesquisadora: e isso te incomoda?

Téo: não eu gosto dela assim mesmo, mas às vezes falo para não ser tão parecida!

Avó: a cor da pele, os olhos, nariz, a boca, o jeito do sorriso, tudo, tudo! É o pai escrito!

Observação: Thelma deixou escapar um sorriso no canto da boca, parecendo disfarçar sentimentos de possível satisfação com as observações.

Pesquisadora: você gosta de se parecer com seu pai Thelma?

Avó: ela gosta do pai, né!

Thelma: sorri e abaixa os olhos. Demonstra certa satisfação.

Pesquisadora: o que esse pai tem de bom?

Thelma: tinha né!

Pesquisadora: como assim?

Thelma: é que sei lá... depois que aconteceu...

Avó: ele impõe distancia, sabe! A Thelma diz que fica nervosa quando vê o pai e mãe juntos! Ela acha que vai ter que apartar!

Thelma: desde o dia em que eu tinha treze anos e estava na festa de quinze da minha prima, sobrinha dele... Foi tudo muito forte e feio! Me senti desprezada muitas vezes! Para começar, eu pedi dinheiro a ele para

comprar um vestido para a festa, começou aí; ele disse que não ia dar coisa nenhuma...

Avó: ele disse: eu já pago a pensão, se vire com esse dinheiro, se dá faz, se não dá não faz!

Thelma: aí minha mãe falou que a gente não precisava dele, que a gente ia conseguir fazer isso por nossa conta! Então fomos ao Brás, e a gente achou o vestido e tudo. No dia da festa da minha prima, eu cheguei antes do que meu pai e da família dele e aí ele chegou com uma namorada. Essa mulher é irmã de criação de um tio que é casado com a irmã do meu pai. Só que meu pai falou que desde que ela era menina essa mulher já dava em cima dele e ainda por cima ela tem o mesmo nome que eu! Minha mãe falou que se ela soubesse que o nome dessa criatura fosse esse ela não teria colocado o mesmo nome em mim! Quando eles chegaram, começou uma baixaria. Ela começou a passar a mão no trazeiro dele na frente de todos de um jeito que incomodou todo mundo e eu senti vergonha de ser filha dele! Uma tia minha chamou atenção dele dizendo que ele ia estragar a festa, que ele deveria me respeitar, mas não teve jeito! Eu chamei meu pai para dançar comigo e ele veio, mas quando ela viu isso, do outro lado do salão, ela chamou meu pai e ele foi igual um cachorro! Ficaram se esfregando e ela passava a mão no corpo dele sem parar, parecia um filme! Acho que ela fazia mesmo para chocar! Falta de consideração, muita gente foi falar com ele que a situação estava feia! Eu fiquei tendo falta de ar o tempo todo, não parei de usar a bombinha! Naquele dia eu tive convulsão! Quem aguenta, foi muito vexame e muito descaso! Senti que ele não tinha nenhuma consideração por mim, se por causa de uma mulher a toa ele me fez passar tanta vergonha!

Avó: a gente via que a família tentava chamar ele, tirar ele daquela situação, mas ela não desgrudava e deixava a situação desagradável para todos, principalmente para minha filha e para a Leila! Não foi a toa que a Leila nesse dia teve uma convulsão muito feia!

Avó: hoje essa moça tem 35 anos, minha filha tem 40. Nós sabíamos que ela deu em cima dele quando ele casou, quando a Leila engravidou e teve a Thelma e talvez também no final do relacionamento deles, pois nessa época, ele não dava mais nenhuma atenção para a Leila. Minha filha gostava

dele e dizia para mim que podia provocar ele de todo jeito que ele não mostrava nenhum interesse mais. De sexta para sábado ele não dormia mais em casa...

Thelma: nos finais de semana ele me chamava para sair e eu pensava, será que ele está sabendo qual é a Thelma filha e qual não é? Ele já saía com a outra, tirava foto...

Avó: ele já vinha para casa nervoso, a Leia mais nervosa ainda não parava de falar! Passaram a brigar com frequência e o clima esquentava muito. Ele brigava e saía e as coisas foram ficando sem jeito!

Teve um dia, meu pai já estava meio fora de casa, que minha mãe pediu para eu dar uma desculpa dizendo que eu ia no trocar meu sapato e subir com ele, pois ela precisava falar uma coisa com ele. Pediu para eu entrar no quarto e esperar lá até eles acabarem. Assim eu fiz, até que meu pai se irritou com minha mãe e me chamou gritando que era para a gente sair. Eu disse a ele que só ia sair com ele quando ele ouvisse tudo o que minha mãe tinha para dizer para ele! Ele disse: o que? Vamos embora já! Ai minha mãe falou que não era para ele gritar comigo e ele se enfezou! Minha mãe disse que se ele viesse para cima dela ela ia jogar a cadeira na cabeça dele!

Pesquisadora: então a partir dessa festa você sentiu que se afastou de seu pai?

Thelma: é... me senti muito mal!

Pesquisadora: você acredita que seu pai, apesar de morar com sua avó tem outra pessoa hoje?

Avó: em Novembro ele disse que estava saindo com uma pessoa, mas que não queria trazer para a família. Eu perguntei se era de onde ele morava, mas ele disse que não, que trabalhava com ele. Falei para ele que eu achava que ele deveria refazer a vida dele, pois o que a gente sabia é que ele e minha filha não teriam retorno mesmo. Em Fevereiro ele trouxe duas roupinhas para o bebê e disse que ele tinha pedido para a mulher com quem ele estava saindo comprar para ele.

Thelma: ele disse que ele deu o dinheiro para a mulher comprar e escolher, só que, tá louco, eu fui lavar as roupinhas e não valem de nada, ficaram tortas, uma estava suja de ferrugem, outra encolheu... Eu tenho

vontade de dizer para ele que: da próxima vez você dá o dinheiro na minha mão que eu vou escolher melhor que essa mulher aí...

Avó: já falei para a Thelma não se meter. Eles vão refazer a vida deles e ninguém pode impedir isso. Você não está fazendo sua vida, Thelma? Então, eles também têm direito. Não importa quem seja, como seja, essa pessoa não vai conviver no dia a dia com você. Não deve dar palpite, deixa eles!

Thelma: fico muito brava com essa história de que meu pai e minha mãe não conseguem conversar! Tem coisas que eles precisam falar e resolver! Por exemplo, vai ter uma festa de aniversário do netinho e eles vão ficar nesse diálogo sem palavras? Um não podendo olhar na cara do outro, nem se cumprimentar? Um querendo pegar o neto, outro também e disputando todas as coisas? Vai começar tudo de novo?

A pesquisadora encerrou o atendimento, reagendando o próximo encontro para daqui três dias.

## **Mensagem enviada para Assistente Social responsável pela perícia medica da Previdência Social ( São Paulo)**

Entro em contato para solicitar sua orientação no tocante a um caso delicado que estamos atendendo, que envolve uma adolescente com epilepsia de difícil controle, 17 anos, encontra-se no sexto mês de gestação e seu companheiro, um rapaz com deficiência visual de 18 anos.

Ela é filha de pais separados e ele filho adotivo. Ele residia com a mãe adotiva, que, expulsou-o de casa quando soube que estava namorando, porém, segundo ele, a intenção de sua mãe não era a de que ele fosse embora, mas que recuasse no namoro.

Nossa paciente reside com a avó materna, agora na companhia de seu namorado, uma vez que sua mãe não mostrou disponibilidade para acolher o jovem casal.

O pai da criança, por ser deficiente visual recebe o BPC. Ele residia com sua mãe adotiva. O cartão do BPC tem a mãe dele como responsável, portanto ela que retira seu dinheiro do banco e segundo ele não lhe delega o cartão e fica com uma porcentagem de sua renda. O rapaz agora será pai e refere que necessitará de seus rendimentos para manter sua família, que tem poucos recursos e, portanto, ele quer ter autonomia sobre seu cartão e sua renda. Nesse ínterim ele fez 18 anos e mesmo assim sua mãe está relutante em liberar o cartão, uma vez que tem a duração de 3 anos e foi renovado há menos de um ano.

Como faríamos para auxiliá-lo? Ele está residindo na casa da avó da paciente juntamente com o avô e tio desta.

Minha preocupação é a seguinte: se ele assumir o cartão e colocar o endereço de residência da casa onde se encontra, poderá comprometer seu benefício, pois nessa casa existem dois salários maiores do que o dele: o do avô da gestante e do tio da gestante que também reside lá. Como faríamos para viabilizar a necessidade do casal?

No tocante a gestante, seus pais são separados e seu pai oferece uma pensão para ela, em valor menor do que o devido por lei, porém quem a recebe é a mãe da paciente e esta, que abriu mão de sua pensão na

separação por ser professora e ter salário, tem utilizado a pensão da filha para pagar prestação da casa onde reside, mesmo assim não tem se mostrado disposta a permitir que o casal resida em sua casa. Teríamos como favorecer que a pensão do pai pudesse ir direto para a nossa paciente?

A avó materna da paciente, que é quem os acolhe e auxilia em tudo, não tem contado com subsídio financeiro nem dos pais da paciente, tampouco da mãe do pai da criança. Essa avó não recebe rendimentos, quem tem custeado tudo é seu esposo que recebe uma aposentadoria pouco maior que mil reais. A paciente tem comprado sua medicação, pois enquanto gestante não pode continuar tomando o que tomava anteriormente e eram oferecidos pelo SUS.

Uma com epilepsia grave e outro com deficiência visual. Ambos têm amparo sonegado pelos pais. Com a criança pequena, não poderiam residir sozinhos, pois ele não enxerga e ela tem crises recorrentes e pode derrubar a criança.

De que forma poderíamos ajudá-los? Estou tentando contato com familiares responsáveis, mas a situação é bem delicada. Devo encaminhá-los a procuradoria jurídica? Contato com a defensoria da deficiência?

Gostaria de perguntar também se para modificar o cartão ele deverá ir a um posto do INSS, ou a defensoria jurídica?

No tocante a pensão devida pela nossa paciente, sabemos que a questão de mudança de quem recebe a pensão poderia ser solucionada por conversas e acordos relacionais, porém estamos com dificuldades em mexer com isso, uma vez que a filha e avó não tem coragem de tocar no assunto com a mãe, pois quando rondam o assunto, ela fica brava e faz chantagem, pois não quer partilhar a pensão da filha. Por outro lado o pai da paciente não efetua o pagamento da pensão de maneira oficial, via holerite, mas oferece o quanto "pode", valor variável.

Nesse caso o caminho do diálogo é delicado e moroso, pois os pais da paciente não conversam entre si e a avó materna sempre assumiu as lacunas parentais, cuidando da neta e assumindo a sobrecarga da doença da menina, custeando tratamento, aliviando os pais de responsabilidades, e ao que parece, estes ainda não assumiram suas funções de progenitores,

portanto não revelam preparo, disponibilidade, menos ainda organização para assumirem o neto e os problemas que está chegando.

### **Resposta da Assistente Social do INSS:**

No caso do jovem que recebe o BPC, como ele já completou 18 anos poderá comparecer numa Agência da Previdência Social mais próxima da atual residência e pedir senha para fazer atualização cadastral e transferência bancária. Ele deve levar um novo comprovante de endereço e a Cédula de Identidade. Também deverá atualizar a informação de que tem uma companheira e apresentar os documentos dela e formulários preenchidos (anexos).

Os avôs e tio da companheira não deverão constar no formulário, porque não compõem o grupo familiar previsto na legislação em vigor (vide anexos). No caso da pensão alimentícia da companheira do beneficiário do BPC, como ela não tem recebido a importância, não precisará declará-la no formulário do BPC,

A pensão alimentícia não é um benefício previdenciário e deve ser tratado no âmbito judicial. Talvez o Conselho Tutelar possa auxiliar nessa questão, tendo em vista que a adolescente encontra-se em situação vulnerável e desamparada pelos pais.

**Procedimentos efetuados:** Consultamos também uma advogada, cujas orientações foram semelhantes. Encaminhamos Téó à instituição para cegos Dorina Nowill, onde efetuou sua inscrição para participar de uma consulta de triagem. A instituição deverá reavaliar suas necessidades atuais, tanto clínicas, quanto no tocante aos óculos necessários, bem como a melhor possibilidade de local para estudo, avaliação e treinamento profissional.



## Entrevista:

Recebemos o casal na companhia da avó de Thelma, no ambulatório para darmos continuidade à pesquisa.

Antes de me procurarem, Thelma passou em consulta com a neurologista. O casal iniciou informando que, após a consulta a medicação da Thelma continuará a mesma e a doutora disse que está tudo indo bem!

Pesquisadora: gostaria de informar que, consultamos os direitos de vocês no Estatuto da Criança e do Adolescente, bem como na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que foi outorgada em Julho de 2015.

“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Sendo assim, fica claro que, em decorrência dos problemas de saúde e limitações que vocês têm hoje, ambos possuem direitos especiais. Assim, os pais de vocês deverão saber que, para que consigam caminhar para a autonomia e em algum momento constituir o lar de vocês, necessitam administrar a renda mensal que se destina ao provimento de vocês.

Avó: Thelma pensou em ser emancipada, mas se ela fizer isso, seu pai já avisou que não vai mais pagar pensão para ela. O difícil agora é fazer com que a Leia, minha filha, libere para a Thelma a pensão inteira que o pai dá. Precisa também pedir através da justiça, que o pai tenha a pensão recolhida pelo holerite e não mais dar o que quer e como quer.

Téo: eu tenho medo de mexer com o cartão do meu benefício, porque ele não é definitivo! Quer dizer, é provisório e eles podem rever e eu perder!

P.: todos os benefícios podem ser revistos, isso não quer dizer que eles poderão tirar, se você continua com a limitação e sem recursos novos para atenuá-la. Se sua visão retornasse, aí você não necessitaria mais do benefício. Você poderá ter direito também a um trabalho remunerado através da Lei de Cotas e se você tiver essa oportunidade, isso apenas cancelará

seu benefício enquanto estiver trabalhando. Importante saberem que ninguém tem o direito de reter ou administrar benefícios que pertencem a vocês, a menos que vocês, comprovadamente, não tivessem condições de fazê-lo.

Téo: minha mãe prende meu cartão...

Pesquisadora: hoje ele ainda não está no seu nome não é?

Téo: está na digital dela.

P.: agora você já sabe quais são seus direitos e que pode modificar a situação. Seria útil tentar solucionar com sua mãe através de conversas. Se necessário pode deixar claro que você conhece seus direitos e que conta com ela para acertar isso.

Téo: então, quando eu saí de casa eu pedi, mas ela não quis soltar o cartão. Brigou! Mas depois ela me ligou para dizer que era para eu procurar o INSS e ver o que era preciso fazer para colocar o cartão no meu nome. Acho que ela pensou direito, né?

Avó: então, quando ele saiu da casa dela ela primeiro pegou oitenta reais e depois mais duzentos. Ela disse que tinha que pagar o aluguel e que depois resolvia. Não resolveu, ainda está ficando com o dinheiro dele. Ele sempre ajuda na minha casa, me dá duzentos reais para as compras, mas sobra muito pouco para ele. Ela já te devolveu os duzentos reais?

Téo: ainda não... acho que ela está aguardando receber um dinheirinho para ter para me pagar... Depois disso ela passou a me dar oitocentos e a ficar com oitenta.

Avó: Ela também não queria dar o RG para ele. Ela ia dar uma cópia para ele não sair sem documento, mas ele foi lá e pegou escondido a carteira profissional e o RG dele, só não sabia onde estava o cartão do banco. Antes, quando ele morava com ela, ela só dava quinhentos reais para ele e ficava com o restante. Ele pedia, dizia que precisava comprar suas coisas e ela não comprava pra ele e não devolvia. Agora a situação é outra. Ele queria financiar o berço do bebê, mas sem o cartão não tem jeito!

Avó: na minha casa eu tenho dois quartos, um é meu, onde eu durmo com o meu marido e o outro fica meu filho. Ele cedeu o quarto dele para os dois, mas deixou lá o guarda roupa onde ele guarda as coisas dele. Meu filho é obeso e tem uma cama que foi construída para ele, maior e mais

reforçada. Ele deixou a cama e está dormindo no sofá da sala. Ele fez isso de coração, porque a minha filha Leila já falou que não vai sair do quarto dela para dar o quarto para eles. Ela tem outro quarto no apartamento dela, mas é pequeno, não cabe uma cama de casal e ainda o berço, nem pensar! Então eu e o meu marido acabamos de comprar uma cama de casal para colocar no quarto que meu filho deu para eles e eles já estão dormindo nela.

Pesquisadora: se você mudou de endereço e é maior de idade, necessita da identidade, não?

Téo: agora ela não pode fazer mais nada. A guarda está com ela e já faz algum tempo que eu estava querendo ficar perto da Thelma, mas a avó (Ida) falou que era para esperar eu fazer dezoito anos, assim ninguém poderia falar nada. Meu documento original tem o nome da minha mãe biológica e do meu pai que é falecido. Quem me criou foi meu tio que é falecido e era casado com ela. Então, foi ela que cuidou de mim, por isso tem minha guarda.

Avó: ele queria ter notícias da mãe dele biológica dele, saber se está viva ou não, se daria para encontrar com ela, mas só com o nome dela é difícil. Ele não sabe se ela é alta, baixa, ou gorda. No documento original tem o nome do hospital onde ele nasceu, então, quem sabe...

Téo: quando minha avó, mãe do meu pai era viva, eu fui visitar no interior e ela me contou que quando eu nasci, minha mãe biológica me amamentou por seis meses, me deu para meu pai e sumiu. Só que aí eu não sei o que aconteceu, se ele foi vítima, ou se envolveu em alguma confusão; mas ele tomou uma facada no peito quando eu tinha um ano e meio. Minha avó me disse que ele me pegou nos braços e morreu. Minha avó não estava bem de saúde, eu fiquei pouco tempo com ela. Ela disse que da próxima vez que eu fosse lá ela ia me contar mais coisas, só que ela não demorou para falecer.

Téo: sei que me contaram que meu tio me levou para a casa dele, onde ele vivia com a mulher dele e isso não foi fácil também. Ela já tinha um filho. Ele bebia muito e batia nela e em mim. Depois de anos, quando ele começou a melhorar e a vida dele e nossa ficou melhor, ele também faleceu, de repente.

P.: e como você foi tratado pela esposa de seu tio, sua mãe adotiva?

Téo: ela me tratou super bem! Ela é um amor de pessoa, começou a ficar assim depois que eu comecei a namorar a Thelma.

Avó: mas ela te batia muito, né?

Téo: não, ela não me batia muito não! Ela me dava uma chamada e se eu não obedecesse ela batia, mas ela não me deixava marca como meu pai (tio) não!

Thelma: ela também deixava marcas em você!

Téo: Não, quem deixava sempre era meu tio!

Thelma: não, não era não! Ela deixava! Eu vi muitas vezes!

Téo: não, não era assim!

Avó: a Thelma sabe, ela comentava comigo que ele chegava cheio de marcas. Em agosto do ano passado ele ligou para a Thelma para contar que ela tinha batido muito! Ele gravou a briga para mostrar e ela foi muito dura com ele. Só se ouvia a voz dela que gritava, ele ficava quieto.

Téo: ela tinha ciúmes! Tenho também um irmão que é casado. É filho legítimo dela, hoje ele tem uns trinta e três anos, mas saiu de casa cedo. Meu tio faleceu quando eu tinha 12 para 13 anos e minha mãe não se casou mais, ficou só comigo.

Avó: e aí, lá pelos 16, ele conheceu a Thelma, começou a namorar e a vir para a minha casa. Quando acontecia confusão, ele vinha chorar nos braços da Thelma e depois começou a pensar em ir embora de casa. Lá ele tinha hora para tudo. Ela não autorizava ele a ver a Thelma, só podia ver uma vez por mês. Sabe aquelas mangueiras de máquina de lavar? Então, ela batia nele com aquilo e deixava marcas!

P.: o que você aprontava Téo?

Téo: eu não aprontava nada, era ciúmes da Thelma! Como eu era menor, eu não podia fazer nada! Quando ela viu que eu queria vir embora...

P.: você queria desgarrar, não?

Téo: como assim?

P: queria viver sua vida!

Téo: ... é, também, mas eu tinha que fazer tudo escondido, já com 17 anos. Eu não podia tomar decisão nenhuma, pois ela está com minha guarda!

P.: agora ela não está mais!?

Téo: é agora não! Agora ela está aceitando, mas no começo ela dizia que ia dar tudo errado, ficava gorando!

Thelma: o irmão dele dizia que ele tinha abandonado a mãe! Que o Téo não ia mais ver a mãe, só que ele mora do lado dela e não vê ela nunca!

Avó: também a mãe do Téo colocou ele para fora quantas vezes! Com 14 anos ela já tinha ameaçado colocar ele para fora! Por causa de namorada também! Bastou ele começar a namorar!

Téo: não, ela não me colocou para fora assim, já, de cara! Foi aos poucos que ela foi me ameaçando: se eu continuasse assim eu ia ter que ir embora! Ela dizia: vai ter que ficar com alguém! Vai morar na rua!

Thelma: aí ela fez as malas dele e colocou na rua e mandou ele ir.

Téo: por fim falou assim: “amanhã você pode ir para a casa de sua mulher, que, desse jeito, aqui não tem mais lugar para você!” Só que quando eu cheguei aqui ela me ligou perguntando se eu tinha tomado banho para ir para a escola e eu disse que não, que eu tinha vindo para cá. Ela: ah, volta para casa, seu lugar é aqui! Três vezes ela fez isso, na quarta eu fui embora! No começo sei que para ela foi duro porque é mãe... mas depois ela acostumou!

P.: e para você, como foi?

Téo: Ah, foi difícil também, porque ela me ajudou em tudo, né!

P.: No que ela te ajudou?

Téo: Ah, a eu estar com esse tamanho e ser a pessoa que eu sou hoje, né!

P.: e que pessoa você é hoje?

Téo: com juízo! Ela também foi uma boa pessoa! Ela também me cuidou, me educou. Ela não só me bateu! Me deu amor e carinho, só que tem o fato de que ela não aceita que eu cresci, entendeu? Eu queria fazer uma vida e acho que ela achou que eu ia ficar com ela para sempre! Ela não entende que eu cresci também! Me pegou daquele tamanho, (um ano e meio) e achou que eu ia ficar sempre com ela, entendeu? Minha mãe biológica só me amamentou e me deu para o meu pai. Meu tio, que eu também chamava de pai, quando começou a melhorar na vida e na relação com a agente eu já era quase adolescente, tinha doze/treze anos. Quando

ele ficou mais carinhoso, me chamava na cozinha para mostrar as coisas, conseguiu ser vereador em Barueri, ele melhorou bastante, só que foi tarde demais! Ele gostava de correr, era maratonista. No dia em que ele morreu, ele foi muito carinhoso com a gente, parece que ele já estava pressentindo. Depois saiu para correr, treinar com os colegas dele. Quando estava na frente do cemitério disse que ele abriu os braços, veio um vento fresco e ele caiu para trás, bateu a cabeça e foi fatal!

Thelma: não foi parada cardíaca?

Téo: foi, um ataque fulminante! O coração e depois a cabeça!

P.: ele era irmão de seu pai?

Téo: alguns diziam que era, mas não sei dizer não, viu! A família é meio doida! No começo eu chamava ele de tio... depois de pai... mas acho que era sim!

P.: você não tem foto de seu tio?

Téo: tenho sim, uma foto dele. O meu pai que não sei como era. Minha mãe disse que quando eu ainda era pequeno, eu estava na cozinha e desceu uma luz branca na minha cabeça, ela viu, e eu estava conversando com a parede. Minha mãe disse que me perguntou com quem eu estava conversando e eu disse que era com a minha consciência! Eu penso que era meu pai biológico. Eu já sonhei várias vezes com ele, ele me dá conselhos... Se eu quiser sonhar, basta eu fixar o pensamento e eu posso sonhar... até hoje assim...

Téo: passado um tempo disso, eu cresci um pouco e estava no quintal da minha casa, apoiado, estava escurecendo e também tive uma visão com um homem, de terno que apareceu na minha frente. Aí eu corri para a minha cama e me cobri com o cobertor. Eu tenho para mim que era ele, meu pai biológico! Já ouvi a voz dele me dando conselhos, como para obedecer minha mãe; dizendo: tô te olhando daqui, sabe! Faça as coisas direitas, só falar coisas boas! Mas isso já faz um tempo. Eu não sei se é ele, ou alguma coisa mais. Não posso saber, mas provavelmente alguém do lado de lá ! Mas eu não reclamo de nada não! Tô aqui, tô bem...

P.: como é que você está neste momento de sua vida, o que você está achando?

Téo: eu já estava bem, agora estou maravilhoso, né!

Observação: casal se beija, repetidas vezes, carinhosamente.

Téo: antes de eu conhecer a Thelma, sei lá, mas eu não me sentia ninguém não!

P.: Ah, foi a Thelma que te fez se sentir alguém?

Téo: Desde os cinco anos de idade eu fui criado muito sozinho. Não tinha amigos... até hoje eu falo para a Thelma para tomar cuidado na escola! Eu seleciono muito minhas amizades...

P.: por quê?

Téo: Porque sim, hoje em dia está ruim para a gente fazer amizade!

P.: onde você aprendeu isso?

Téo: Ah, eu fui vendo... minha mãe sempre me falava para eu tomar cuidado com quem eu andava! Ela dizia: se você perceber alguma coisa errada, você sai de perto! Ela foi falando isso sempre e eu percebendo o que era errado e certo, né?

P.: você se considera uma pessoa que respeita regras?

Téo: sim, isso eu sou! Eu só fui teimoso para ver a Thelma. Só que eu nunca passei por cima da lei que ela botava. Também se eu passava perto disso eu apanhava, né! Infância eu não sei se eu tive, por que eu não me lembro de me juntar para brincar...

P.: você acha que as pessoas tinham preconceito?

Téo: Ah, tinha e têm até hoje!

P.: como é esse preconceito?

Téo: sei lá, a pessoa tenta se afastar, ou dá patada ou coisa assim; respondem mal! Também tem algumas pessoas que quando me conhecem não percebem que eu tenho o problema de visão, mas quando percebem, me tratam diferente, ou se afastam. A partir do momento que percebem me olham estranho...

P.: percebem o quê?

Téo: que meu olho é torto, que eu não enxergo! Pensam: ah, vou ficar com ele ali, vão zoar com ele e comigo também!

P.: se você puder me responda Téo, agora você está olhando para mim?

Téo: sim, estou olhando para você, mas meu olho desvia...

P.: se possível me explique: desvia por perder o foco, ou parece que está me olhando e você está desviando?

Téo: não, eu olho, mesmo que eu não enxergue muito bem, mas pensam que eu não estou olhando.

P.: você está me olhando agora?

Téo: tô!

P.: o que é que você vê?

Téo: vejo normal!

P.: você vê meu contorno, minha face, minha expressão?

Téo: ah, não... só se eu tiver sentado do seu lado, bem perto.

P.: então quer dizer, quando a Thelma está triste, aborrecida, você olha para ela e enxerga só se ela estiver pertinho?

Téo: ou, eu vejo um movimento... quando eu estou perto das pessoas, entendo quando elas estão comentando, ou zoando, ou falando mal. Eu procuro falar diretamente quando não gosto de alguma coisa, ou não quero algo. De um jeito que não magoe, então, não entendo por que as pessoas não fazem o mesmo! Se eu falar alguma coisa que machuque, ou que não deveria ter dito, me fala! As vezes eu falo de um jeito e a pessoa entende de outro. Se a pessoa se magoar, já aviso, ela deve chegar em mim e falar! Eu vou tentar, da melhor forma de me explicar, mas se eu perceber que estou errado, eu vou dizer: me desculpe!

P.: Como vocês vêm o Téo?

Avó: ele é tranquilo e educado sim! Pelo menos, até agora ele nunca demonstrou nada que nos deixasse com a orelha em pé, ou que mostrasse ser estúpido, malcriado, ou tivesse deixado dúvidas, não!

Téo: minha mãe falava que eu era malcriado, mas porque ela não me entendia. Quando eu tentava explicar as coisas para ela, ela dizia: Ah, isso é besteira, isso não é assim! E xingava muito também! Então eu falei para a Thelma a minha expressão daquilo que eu sentia. Quando eu não conseguia por para fora, era por no papel e eu me desabafava escrevendo... e ainda faço isso! Essa é minha melhor forma de desabafar. Se eu falo com uma pessoa e sinto que ela não me entendeu, ou pode achar que eu estou agredindo, aí eu escrevo. Igual... eu sempre falei ... queria ver se eu conseguia ser escritor... assim, é porquê as vezes o que eu posso escrever



me ajuda a me entender. Ninguém vai compreender. Então as pessoas dirão: é besteira, nunca vi isso!

Avó: ele fala que não sabe se expressar!

Téo: me interessei mais ainda por escrever, só que sei que não vou saber colocar a palavra mais adequada no papel, porquê eu não consigo ler direito, então isso dificulta eu saber usar a palavra certa! Eu também não vou conseguir fazer uma boa ortografia, porque é difícil para mim escrever! A não ser que eu faça caligrafia (risos).

Avó: a não ser que ele falasse para alguém que escrevesse para ele!

P.: você também pode ter um gravador, como o meu! Você grava suas palavras e em momento mais tranquilo, você escreve!

Téo: eu já escrevi muita coisa e amassei e joguei no lixo, pois achei que só eu iria entender!

P.: será que você não está nos contando que tem certo talento para a escrita? Sabemos que escrever é uma atividade que requer certo esforço de qualquer um de nós e apesar de suas dificuldades visuais você reconhecer o quanto se sente bem ao escrever o que sente, pode significar que esse seja um talento seu e se for, mesmo que você hoje tenha dificuldades, poderão ficar pequenas.

Avó: ele diz que se enxergasse, ele seria um devorador de livros. Ele tem muita vontade de ler, mas hoje ele não tem recursos para isso. Nem óculos direito esse menino tem!

P.: precisamos procurar ajuda para você melhorar seus recursos. A escola parece que tem te oferecido pouco?

Téo: Na escola os professores passam a lição na lousa. Eu digo que não enxergo o suficiente para copiar. Eles dizem que vão explicar e me pedem para ir escutando e fazendo um resumo. Dizem também que não dá para eles pararem, para não atrasarem! Aí tem um ponto que eu chego, paro e escrevo, como está sendo a aula para mim e tudo o que está acontecendo naquele momento, comigo e em volta de mim!

Thelma: para a nossa professora de português, o Téo já tinha explicado que tem problema de visão.

Téo: outro dia a professora colocou um livro comum em cima da minha carteira. Eu levei de volta para a mesa da professora e soltei o livro na

mesa dela, irritado! Disse à ela que eu já tinha avisado que eu não enxergo e parecia que ela não acreditava! Como eu vou ler esse livro, perguntei; e fui me sentar! Depois disso ela não me passou mais atividade nenhuma! Nas aulas seguintes ela veio me perguntar várias vezes qual era o tamanho da letra que eu enxergava, perguntou outros detalhes. Pensei: aprendeu, né! Mas mesmo assim, demorou muito para o material chegar! Fiquei muitas semanas sem conseguir fazer nada.

Téo: agora, nesse momento dá para fazer; chegou o material correto, mas ela continua implicando comigo. Agora é comigo e com a Thelma. Ela sabe que a gente mora junto, aí ela fica achando que a Thelma vai me passar às respostas das perguntas. Eu não pego as respostas, quero aprender, mas preciso de ajuda, pois na maioria das vezes não consigo ler. De que adianta você querer aprender uma coisa e não conseguir fazer isso por si mesmo.

P.: vou fazer uma pergunta. Você está nos dizendo acerca de como tem sido viver com sua diferença, a questão visual e pelo menos alguns problema que você enfrenta no seu dia a dia que estão relacionados a isso! Como é que você vê a questão da Thelma. Como ela lida com o fato de ter crises epilépticas?

Téo: para ela, o que pega mais é o preconceito. As pessoas acham que é pegajoso, que você é anormal, que ficar perto contamina e que tem um tanto de loucura nisso! Quando eu conheci a Thelma ela estava sentada na calçada. Eu sentei com ela e comecei a puxar conversa: como é seu nome, me apresentando. Ai, nessa questão ela já respondeu falando do problema dela. Ela logo contou que tinha epilepsia. Eu perguntei o quanto era difícil para ela isso e ela falou que existia muito preconceito! Eu disse que sabia e conhecia a doença, pois tenho uma tia em Barueri, parente da minha mãe, que tem epilepsia e eu já tinha cuidado dela. Aí eu falei que eu tenho um problema visual também. Eu sabia que era diferente, mas considero que o que nós dois temos é igual. Aí eu perguntei para ela como era lidar com o preconceito e ela me disse que era normal. Eu disse para ela que para mim também. Se eu fosse cego eu não poderia ir no mercado, fazer as coisas normais, assim...

P.: então, se você fosse cego se consideraria anormal?

Téo: não, não é que se eu fosse cego eu seria anormal, é que eu posso ver um pouco a luz do dia e isso faz diferença, entendeu? As vezes tem gente que reclama sem ter nada a ver, entendeu? Por mais difícil que seja, alguém pode ter um problema maior que o nosso, sabe? Então eu disse a ela para não ligar para nada disso; para ela levantar a cabeça e seguir em frente, pois se você for ligar para isso, você não vai para a frente! Aí a gente conversando, ela me aceitou, eu aceitei ela e taí!

Avó: a Thelma agora diz: “agora eu tenho uma bengala quando tenho minhas crises né, e eu sou a bengalinha dele!”

P.: então o preconceito foi uma aliança?

Téo: agora ela tá na minha sala e me ajuda bastante! Melhorou muito para mim, ela pode me ditar, os professores explicam para ela e ela me explica. Eu preciso disso!

Avó: e ele é muito cuidadoso e atencioso com a Thelma, prestando sempre atenção para ver quando ela pode ter uma crise. Se ele não estivesse ao lado dela ela não poderia sair de casa, pois quem ia olhar se ela ai cair e em cima da barriga ainda?

P.: Parece que vocês formaram uma aliança também pelas diferenças. Sem diminuir o que vocês gostaram entre vocês, o que vocês curtem um no outro. Vocês são novos e estão empenhados em formar uma família juntos, uma coisa bem original e de vocês. Saibam que podem incomodar algumas pessoas, pois é comum ter alguma intolerância para tudo o que foge a regra. Sabemos que as instituições não são perfeitas, como a escola, por exemplo, na demora para providenciar seu material, tendo professores que ainda não reconhecem as dificuldades de vocês, enfim, não estão prontas para lidar com as necessidades especiais. Falam da inclusão, mas sabemos que ainda faltam elementos para que isso ocorra em boa medida funcional. Porém eles ofereceram desta vez, a oportunidade de vocês ficarem juntos na sala e isso mostra certa abertura. É preciso que vocês saibam usar essa oportunidade para não perdê-la.

Téo: eu já falei para a Thelma que ela precisa selecionar bem as pessoas com quem se abre e já disse que não é para a gente ficar se beijando, nem se pegando na escola. A gente não precisa disso lá, já estamos juntos, então sabemos que tem gente que entende, gente que não,

gente que como minha mãe e o pai dela podem ter ciúmes, inveja, sem nem ter ideia do que é ser como a gente e passar pelo que a gente passa.

*Parecer da pesquisadora: a avó de Thelma, em suas considerações e posturas mostra-se receptiva e proativa diante das necessidades expressas pelos adolescentes, desde as necessidades de organização, amparo e logística, bem como aquelas relacionadas ao desenvolvimento deles. Tanto no que diz respeito a condição deles enquanto adolescentes, quanto a que concerne ao casal. Tem se mostrado, na rede familiar de ambos, o adulto que reúne condições de empatia e responsabilidade para ampará-los neste momento. Revela-se, apesar de seus problemas de saúde e limitações financeiras, ativa e empenhada, dentre outras coisas, a tentar sensibilizar os pais e responsáveis para que cumpram suas funções em período tão delicado na vida deste casal, uma vez que, de ambos os lados as coisas não têm fluído bem nesse sentido.*

## **Entrevista ocorrida no ambulatório do hospital.**

Recebemos a avó e o casal.

A avó inicia a conversa dizendo que eles estão indo bem, que a Thelma tem tido menos crises, que Téo continua cuidadoso com ela. O que a deixa muito cansada é o fato de ter que acompanhá-los em todas as consultas e lugares, pois sabe que se Thelma tiver uma crise, eles terão dificuldades se estiverem só os dois. A avó tem diabetes, artrose, algumas hérnias de disco, pressão alta, enfim, assume incumbências demais para quem tem tantos problemas de saúde. Revela que tem dificuldade em colocar limites, ainda mais nessa situação, onde percebe que sua neta precisa tanto dela.

O casal, Thelma e Téo, têm tido algumas dificuldades no ambiente escolar. Téo inicia sua fala dizendo que Thelma tem muita facilidade em fazer amigos, mas não seleciona bem suas amizades, permite que qualquer um se aproxime dela, dê palpites e invada sua vida.

Téo: para mim a Thelma tem um problema grave, ela faz amizade muito rápido! Tem uns grupinhos lá na escola e eles vem só por curiosidade perguntar do bebê, se tá bem... Eu vejo, de longe, os que prestam e os que não prestam! Depois eu falo para a Thelma, que eu percebi isso e aquilo, mas ela não gosta; ela fala que eu...

Thelma: eu só não gosto do jeito que ele fala que “eu odeio tal coisa...” como odeia, odeia o que? Que exagero!

Téo:... é meu jeito de dizer, mas quero proteger a gente! Eu falo para ela, o problema não é ela, mas são os outros!

Avó: é que os outros depois magoam ela.

P.: como essas pessoas poderiam magoar a Thelma?

Téo: Magoam! Uma vez eu falei pra ela que eu não ia impedir ela de falar com ninguém, mas que ela deveria prestar mais atenção nas pessoas que se preocupam com ela de verdade e naquelas que fingem que se preocupam, que se aproximam, mas são falsas! Depois, quando as pessoas pisam na bola, ela fica triste!

P.: e como a gente deve agir com as pessoas que são falsas, na sua maneira de ver?

Téo: ah, quando a pessoa já tá lá, a Thelma que fala! Se a pessoa me cumprimenta eu também cumprimento, na boa, com educação, mas quando a pessoa sai eu falo para a Thelma tomar cuidado! Eu falo que não estou na vida dela para privar ela de nada...

P.: será que não?

Téo: não!

P.: e ela também não está na sua vida para te privar de nada, ou ela te priva?

Téo: ... você tá falando de que, de amizade?

P.: quando nós vivemos com os pais, nós temos determinadas restrições. Os pais também têm privações na vida por optarem por ter, criar e educar seus filhos. Quando optamos por uma vida em comum com um companheiro, ou companheira e convivermos com certa intimidade, por vezes também com seus familiares, precisamos nos adaptar a outras restrições. Casar, ou ter um relacionamento íntimo com alguém, implica em entrar na vida dessa pessoa e vice versa, o que acham? Às vezes a mulher

quer ir no cabelereiro e o marido não quer, ou o marido quer ir no jogo de futebol e a mulher não quer que ele vá, enfim, conviver traz privações. Pode parecer que são duas cabeças, tentando formar uma mente.

Téo: quando eu percebo alguma coisa errada, eu preciso tentar explicar o que eu percebi; do meu jeito eu tento falar para deixar a maior liberdade possível, entendeu? Eu não quero que ela pense assim: só por eu estar falando com uma pessoa, você fica dizendo que vai acontecer isso ou aquilo...

Thelma: é que eu não gosto da palavra odeio, acho que você não precisa odiar ninguém por eu me relacionar, ou falar com a pessoa.

Téo: eu digo que eu não vou impedir de você falar com as pessoas, não vou fazer você passar vergonha, não quero te podar, mas eu só peço para tomar cuidado com o que ela fala para as pessoas, conforme forem essas pessoas, entende?

P.: e a senhora, como vê, dona Ida? Acha que Thelma incorre mesmo em alguns riscos nas relações?

Avó: ela abre muito sim! Tem hora que eu olho e penso, nossa, aonde essa pessoa quer chegar! Tem uma menina lá que pergunta para ela: como é que vocês namoram, o que é que vocês ficam fazendo juntos? E se alguém não breca a Thelma, ela fica falando o que não tem que falar e o que o outro quer ouvir!

Téo: isso que eu falo, tem hora que eu preciso entrar e dar um toque!

Avó: outro dia uma turminha de meninas veio até ela e falou, ah Thelma, cadê o nenê, a gente pode ver? Nós queremos ver a barriguinha, dá pra levantar a blusa? Acho que elas podem ver a barriga, mas não tem que levantar a blusa para mostrar!

Téo: e a Thelma levanta e mostra! Mesmo sem querer, porque as meninas falam e obrigam ela a fazer! Aí eu não vou falar para ela abaixar, pois seria muito chato da minha parte, mas aí, quando eles saem eu converso: você fez isso contra sua vontade, eles te obrigaram a fazer e você não soube se safar! Só que aí ela me enxerga de uma forma como se eu estivesse sendo muito careta!

Thelma: Eu só não gosto que você fale aquela palavra (odeio).

P.: Vocês agora são dois, então um pode proteger o outro, não? Se você passa mal, ele está do seu lado! Se ele estiver perto de um buraco, você vai avisar para ele não cair, então um conta com a potência do outro. Por outro lado, além de sermos únicos, na vida temos oportunidades diferentes. Em algumas coisas um evoluiu mais, em outras o outro tem mais eficiência, então juntar as forças pode ajudar, não? O Téo, por vários motivos, inclusive pela baixa visão, explicou para nós que muitas vezes se sentiu excluído e isso o levou a ficar meio invisível, ficar mais com ele mesmo, falar menos e prestar mais atenção no que se passa em volta, com outros órgãos do sentido, como a audição, com a sensibilidade, ouvindo mais sua voz interna.

P.: A Thelma teve outros caminhos. Menina bonita, que chama atenção, filha única, mãe professora. Até suas crises iniciarem, os 9 anos, ela estava bem inserida na escola e no grupo de meninas do prédio, com quem brincava e ficava diariamente na piscina. Ela pode ter aprendido uma forma de contato com essas pessoas muito diferente daquele que o Téo desenvolveu.

Avó: acho que ele está dizendo para ela que tem coisa que pode ser legal, mas que pode prejudicar a gente.

Thelma.: e eu tô dizendo que ele pode falar, mas deve falar de um jeito calmo! Não dizer que: eu odeio.

Avó: o amor é saber se comunicar um com o outro e saber cuidar, um do outro! Olha eu... (risos). Quando eu quero passar a mão na barriga de uma grávida eu pergunto se posso...

P.: Fico pensando que para a Thelma, pode ser difícil fugir de uma situação como essa. Deve ser difícil para ela se defender de um tipo de proximidade que ela aprendeu como menina, que é uma comunicação que as mulheres costumam ter. Então, o Téo pode enxergar coisas que ela pode ter dificuldade de ver e a Thelma pode sentir de maneira que o Téo não consiga perceber. Às vezes pode ser gostoso perceber que as pessoas estão querendo saber de nós. Pode ser uma forma da gente se sentir querido, importante para aquelas pessoas, que curiosas a nosso respeito, mostram que temos algo que chama atenção. Isso pode ser chato, mas pode ter um lado legal. Vocês passam por tantas coisas difíceis, que

excluem! Pode ser bom se sentir alvo de interesse! E parece que o que o Téo está dizendo é que precisa proteger.

P.: Parece que vocês estão oferecendo, um para o outro, um cuidado diferente daquele que vocês estão acostumados a receber e Isso pode ser um presente, o que acham?

Avó: precisam se tratar com amor e cuidar um do outro. Lembrei agora que no dia que fomos fazer o ultrassom e que a gente viu pela primeira vez que era menino, a Thelma me perguntou, como ela deveria contar para a mãe. Eu disse para ela avisar por mensagem. Então ela deixou a mensagem: mãe, o Luiz Rogério deixou um beijo para a senhora, aí ela vai saber que homem! Ai ela mandou. Isso foi às 2 horas e até as 4 horas a mãe não retornou.

Avó: Eu falei que meu marido é aposentado, mas trabalha com jogo de bicho. Eu falei para ele fazer jogo de bicho e ele jogou e ganhou um tantinho. Ai ele comprou um computador novo para meu filho e comprou também um para minha filha, Leia, porque o computador dela ficou com a gente em casa durante dois anos, usando todos os dias. Vira e meche ela tacava na cara: eu preciso de um computador! E se eu comprar um lenço para o meu filho ela ataca e diz: para mim ninguém dá nada! A gente tem filho grande e é pior! Tudo o que faz para um tem que fazer para o outro! Tudo para eles é o que o outro fez! Um diz que o outro recebe mais!

Téo: O problema é que a Leia vê isso na Thelma agora. Não sei se é de agora ou desde quando a gente começou, ela fala: “ninguém faz isso para mim!” Eu, Téo, tenho vontade de surpreender a Thelma, tipo fazer tudo o que esta ao meu alcance, mas fazer de um jeito que, ou se não der ela entenda, ou se der ela fique surpresa! Então, quando eu recebia, todo mês eu comprava uma flor para ela.

Avó: uma florzinha... nem que fosse da mais baratinha, mas ele tinha o gosto de oferecer para ela. Aí minha filha já dizia: é, para mim ninguém fez isso! Ela não fala: ai que lindo, o Téo te deu, mas diz: para mim ninguém deu. Téo: eu pensava: eu vou deixar bem claro, não vou fazer nada para chamar a atenção de ninguém! Eu vou fazer por mim mesmo! Aí, no dia do ultrassom ela ficou falando porque eu beijei a barriga da Thelma! Falou que o pai da Thelma nunca fazia isso.



P.: E o que vocês teriam a ver com isso?

Téo: Eu fui sem intenção nenhuma, me emocionei e beijei a barriga dela, aí ela já...

Avó: Ele saiu do lado dela no ultrassom, porque ele não enxerga, então ele precisa ficar bem pertinho da máquina para poder ver. A Leia chamou ele e eu dei um toque para ela pedindo para ela deixar ele quieto, pois é filho dele e por ele não enxergar. Não adianta ele estar de mão dada com você se ele não estiver enxergando o filho dele. Mas ela não entende! Aí depois eu perguntei à Leia se ela estava contente com o Luiz Rogério e ela disse que não! Eu disse, como não? Ela respondeu: “a senhora sabe que eu gosto é de frufu, eu queria uma menina! “ Aí eu disse: vamos esperar que venha com saúde! E se não vier, vamos passar o que temos para passar! Ela reafirma: “não, não, eu só gosto de frufu, então tem que ser menina!” Ela é assim! As coisas têm que ser boas para ela!

Dado o horário, a entrevista foi encerrada para que não pegassem muito trânsito. Retornarão na próxima semana.

## **Entrevista final com Thelma, sua avó e Téo.**

Entrevista ocorrida no ambulatório da UNIPETE.

**P.** – Mas então, Thelma... você disse que a sua mãe está mais receptiva,.. a aceitar toda a mudança que está se dando na vida de vocês?

**Thelma** – Já foi marcar o salão de festas... pra fazer tipo um chá de bebê, mas sem muito daquelas palhaçadas... porque a gente não gosta e aí homem também pode ir.

**P.** – O que você achou disso?

**Thelma** – Ah, achei bom, né... fiquei feliz.

**P.** – E o Teo, o que achou disso?

**Teo** – O que, da festa? Ah... vai indo, né.

**P.** – Mas você está animado?

**Teo** – Eu tô.

**Thelma** – Eu tô querendo cesariana, porque eu tenho asma, fora a epilepsia, tenho asma... e quando fico muito nervosa da a asma (...)

**P.** – Mas e a médica, o que falou disso?

**Thelma** – O médico da asma a gente ainda vai falar com ele, mas só sexta-feira.

**Avó** – A médica cardiologista falou que, se fosse filha dela, não deixaria fazer parto normal... porque vai que dá uma crise nela, aí para... tanto a crise de asma, quanto a de epilepsia.

**P.** – O que você está achando, Téo, dessa coisa toda?

**Teo** – Tá entendido... eu acho que tem que ouvir a palavra do médico dela.

**P.** – Você acha que não tem muito o que fazer?

**Teo** – Não adianta eu falar pra ela fazer normal, não entendo, não conheço. Então eu falo pra ela esperar o que os médicos falarem.

**P.** – Thelma, você falou sobre o curso de web design que você não gostou... você gostaria de trabalhar com o que?

**Thelma** – Culinária.

**P.** – Mas culinária, pra quem tem crise, não pode.

**Thelma** – Então, mas é uma coisa que se eu pudesse... culinária ou gastronomia... minha prima faz gastronomia, de saber dos alimentos, nutricionista (inaudível).

**P.** – Acho assim... sua mãe pode ter errado em te colocar no curso de web design sem te consultar, mas eu penso que ela quis te ajudar... não estou falando nem do valor, nem dinheiro, ... mas ela quis te oferecer uma coisa que você pudesse ganhar mais pra frente, e acho que isso é uma preocupação mesmo, porque a gente tem que tem que pensar mais pra frente... depois que você der conta desse bebê... você poderia trabalhar até em casa.

**Thelma** – Então, mas se eu fizer bolo em casa (...)

**P.** – Mas você não pode mexer com fogo... abrir um forno, fechar um forno, é risco pra quem tem crise... quando você melhorar das crises é uma coisa... mas você vai fazer uma profissão que fica no fogo?

**Avó** – No fundo, no fundo... a vó ajuda, a vó faz, só que eu já não aguento mais (...)

**P.** – Claro que a senhora ajuda... mas vamos pensar que a Thelma tem uma vida maior do que a sua... e, Thelma, você precisa ser independente... porque, a sua mãe não é eterna, a sua avó não é eterna... então você tem teu companheiro, você vai ter seu filho... você precisa pensar em como gerenciar a tua vida... Seria bom pensar numa profissão que não ofereça riscos. Todas oferecem numa certa medida, mas tem algumas que são fatais. Quem tem epilepsia não deve dirigir... não deve mexer com fogo, tem muitas pessoas que perderam a mão, que se queimaram muito... a pessoa vai fazer um café pode jogar água fervendo nela mesma se ela tiver em crise, ela não sabe o que faz... “Ah, então uma vez na vida que vier alguém eu não posso fazer nada?” Então, uma vez na vida é uma coisa, mas trabalhar é todo dia... pensar num trabalho, numa atividade, é pensar em algo que você faça todo dia sem depender de ninguém... você conta com a avó, você conta com o Teo... mas a palavra chave é autonomia... nesse ponto a tua mãe foi inteligente, de dizer: “... usa aquilo que você tem de facilidade, porque você vai precisar ganhar dinheiro”...e você pode trabalhar com computador, que não oferece riscos, em casa... pensa nisso, a vida custa. Você tem direitos, mas pode desenvolver suas capacidades.

**Avó** – E o pai da Thelma acha que só tem que fazer até os dezoito anos.

**Thelma** – Falar com ele é gastar saliva, ele já começa a gritar, fica nervoso... eu acho que ele deveria ajudar, mas é difícil.

**P.** – Tudo bem, mas você pode conversar com ele, dizer que você pondera e acha justo que ele te ajude com as coisas, com os remédios... Thelma, o que você acha que você poderia fazer, poderia se interessar em fazer, independente do que os outros falam?

**Thelma** – Ah, eu não sei.

**P.** – O que você faz e acha que faz bem?

**Avó** – Mexer em computador... ela vai, faz qualquer coisa... ela já foi numa dentista lá, que ela conhece, e ela falou que depois que ela

melhorasse era pra voltar lá pra ajuda-la... ela não pode pagar muito, meio salário mínimo, mas você me ajuda aqui com o telefone, passar os instrumentos no consultório... ela falou que não tem problema as crises, só pediu pra esperar passar o meio do ano.

**P.** – Eu queria fazer umas perguntas pra senhora... como a senhora e a sua família se sentiram quando souberam do diagnóstico... porque a asma ela tem desde pequena, mas quando falaram da epilepsia, como foi?

**Avó** – Olha, a primeira vez que eu não entendi muito bem, porque ela tava ficando na minha casa, né... então ela chegou da escola (...)

**Thelma** – Eu já estava ficando na casa da minha avó desde pequena porque meus pais já estavam com aquelas brigas deles.

**P.** – Quando eles brigavam, deixavam você lá?

**Thelma** – Não... elas tavam brigando tanto que durante a semana minha mãe dormia na casa da minha avó... ela tinha medo do meu pai, sei lá... ou perder as estribeiras e acabar batendo nela, alguma coisa assim... nunca bateu, mas já tentou.

**Avó** – (...) aí ela chegou da escola, almoçou e eu falei: “Vai deitar um pouco”... por que eu fui acostumada assim, a dormir depois do almoço... e se tá na minha casa, vou fazer do meu jeito, né... aí ela acordou, estava um frio, e eu falei: “Agora você vai fazer a lição... você quer um leitinho?”, e ela: “Quero.”... eu fiz, aí peguei o leite e dei pra ela... aí ela ficava, assim, parada, olhando... aí eu falei “Thelma, toma o leitinho”... e ela: “Vó... o que é leitinho?”... eu pensei que ela tava enchendo o saco, porque sempre foi muito brincalhona... e mandei ela tomar o leitinho... “Vó, fala pra mim... o que é leitinho?”, e eu falei: “Você ta brincando, né?”, “Não, vó, eu não sei o que é leitinho”... e eu: “Aqui o leite que você toma todo dia, Thelma”... aí ela deu aquela estremeçada e falou: “Ih, acho que dormi e não acordei”... aí passou uns dois três dias e a mesma coisa... e se queixando muito de dor de cabeça... ela estava tratando com uma médica, como enxaqueca... aí marcamos uma consulta com outra médica, que encaminhou pro neurologista pra ver se era enxaqueca... e ele falou: “Não, isso tudo me diz que é epilepsia”... aí depois passou mais uns dois dias, passando

muito mal... aí levamos pro médico, e ele falou que era pra levar no Hospital São Paulo, procurar a doutora que trabalhava com epilepsia em crianças... e aí foi aí que descobriu.

**P.** – Mas a minha pergunta foi a seguinte: “Como foi pra vocês, família, receber essa noticia?”.

**Avó** – A gente levou um choque, né... foi um baque, foi... mas nós não ficávamos chorando e nem nos lamentando na frente dela... sempre apoiando e conversando, e correndo atrás... sempre que falavam pra ir, a gente ia.

**P.** – E vocês acharam que o diagnóstico tinha um peso? A questão de ser epilepsia tinha algum peso a mais pra vocês lidarem, ou não? Vocês receberam essa noticia como receberiam qualquer outra... diabetes?

**Avó** – É... pensamos: “Apareceu, vamos cuidar.”.

**P.** – E como que as pessoas em torno reagiram a isso? As amigas do prédio, a escola, os parentes.

**Avó** – As amigas tem umas que faziam pouco caso, outros chegaram a se afastar, por ter aquele tabu de que epilepsia pega (...)

**Thelma** – Ainda tem, né... as vezes no ônibus quando fala que eu tenho epilepsia, a pessoa prefere passar pra trás e ficar lá apertada.

**P.** – Mas pra que você fala?

**Thelma** – A minha avó que fala.

**Avó** – Não, só se tem alguma crise, né... aí perguntam: “Que isso?”, aí eu falo que é epilepsia.

**Thelma** – Às vezes to sentada no banco, a pessoa vem brigar comigo aí minha avó já fala: “ela tem epilepsia” e tem pessoas que, assim... se eu tiver num banco, e desculpa o jeito de falar, mas se do outro lado tiver um corpo em decomposição, a pessoa vai preferir sentar do lado do corpo em decomposição!

**Avó** – E aí ela chorava... e eu falava pra ela: “Não chora.”.

**P.** – Como você se sentia, Thelma? Raiva? Medo?

**Thelma** – Não raiva, mas medo... mas eu parei de fazer as coisas que eu mais gostava de fazer... eu ia na piscina, parei de nadar sozinha na piscina, gostava bastante de andar de bicicleta... gostava

de fazer essas coisas e parei... eu ia sozinha no mercado pra minha mãe, parei também... então eu me fechei bastante... pra mim, depois que eu comecei a ter crises, foi aí que meu pai se afastou mais.

**P.** – Por quê?

**Avó** – Porque o pai dela, assim... ele é legal e tudo mais... e com a filha, ele falava que era a boneca, “essa é minha filha”... mas quando ela começou a ter crise, ele largou... antes ele saía com ela e a gente cansava de falar: “Da a mão pra ela na rua.”... e ele andava assim, na frente.

**Thelma** – Já teve vez, na casa dos irmãos dele, que ele me mandou eu tomar o remédio no banheiro... aí teve um dia que me encheu o saco, fiquei de saco cheio... aí eu falei: “Tá bom, eu vou tomar o remédio no banheiro, só que se acontecer alguma coisa, me der uma crise e eu bater a cabeça e começar a sangrar minha cabeça, você que vai responder processo, não quero nem saber”

**Avó** – Porque ele tinha vergonha das crises que ela tem!

**Thelma** – E outra, pra que eu vou tomar remédio no banheiro, todo mundo toma remédio... é pra dor de cabeça, enjoo, todo mundo toma remédio.

**P.** – Por que você acha que ele pedia pra você tomar os remédios no banheiro?

**Thelma** – Porque ele tinha vergonha de eu tomar remédio, de pegar os remédios e tomar na frente dos irmãos... e antes eu tomava tarja preta, né... e tarja preta é pra louco... e os remédios me deixavam à flor da pele, né... então eu ficava muito nervosa... e acho que uma vez ele falou isso porque eu acabei ameaçando meu primo... por que quando a gente brinca de cabra cega, você tem que botar na cabeça que você pode capotar e cair... e eu tava sentada assim, no sofá, vendo eles brincarem... porque eu não ia brincar disso... aí um deles veio e tropeçou... e eu nunca fui com a cara dele... aí ele tropeçou em mim e o irmão e a outra prima começaram a rir da cara dele... eu fiquei quieta na minha... aí depois ele chegou e perguntou quem colocou o pé... aí o irmão dele falou que tinha sido eu, ele veio pra cima de mim querendo dar murro, aí eu peguei o pano que estava na mão dele,

enrolei na garganta dele e pus ele na parede... e meu pai viu da sala, e o meu tio também... aí eu falei um monte pra ele, larguei ele e fui pra sala, e meu tio ficou olhando pra minha cara, olhou pro meu pai e meio que disfarçou.

**P.** – Mas você acha que isso tem a ver com a epilepsia, Thelma?

**Thelma** – É porque os remédios me deixavam muito à flor da pele... ficava muito nervosa, irritada... tanto que teve uma vez que briguei dentro da sala de aula, também.

**P.** – Mas você não disse que sempre teve essa personalidade forte? Então pode ser que não seja tudo do remédio também, né? Você aprendeu a se defender diante das suas perdas, diante da ausência do seu pai.

**Avó** – Ela sempre teve um gênio muito forte... ela, quando criança, brincava com brincadeiras de crianças mais velhas... fez primeira comunhão e trabalhava de coroinha, não precisou nem fazer curso... sempre foi muito ativa!

**P.** – E você acha que as suas crises diminuíram toda essa sua atividade, Thelma? Quando a tua avó fala que você é uma pessoa muito ativa, como você entende isso? O que é ser ativo pra você?

**Thelma** – Eu ainda sou assim... não tanto... agora tô bem melhor... namorando também fico mais calma, só as vezes que eu gosto de uma coisa e ele de outra, aí...

**P.** – O Teo, como você vê isso dela ser muito ativa, você percebe isso?

**Teo** – Eu percebo, assim... quando ela quer fazer as coisas, ela faz.

**P.** – Que tipo de coisas?

**Teo** – Ah, sei lá, assim... quer sair pra um lugar, eu falo que não quero... aí ela fala: “Então tá bom...” aí ela vem, conversa comigo, e a gente vai... então o que tiver na frente dela, ela vai tentar até conseguir... o que ela gosta... ela é ativa, mesmo com crise... ela quer fazer as coisas... menos quando ela tá cansada, assim, sonolenta, aí ela deixa pra outra hora.

**P.** – E que tipo de tarefas domésticas, coisas colaborativas da casa... ela faz também, ou isso não?

**Avó** – Pra isso ela é preguiçosa.

**Teo** – Aí você pegou no ponto fraco.

**P.** – Então ela fazia o que? Que tão ativa ela era, Teo?

**Teo** – Antes era assim... agora, na minha opinião ela é ativa pra outras coisas.

**P.** – Que coisas?

**Teo** – Celular... conversa... tipo, ela faz lição fazendo outra coisa, ouve musica fazendo outra coisa, se eu peço pra ela pegar uma coisa, ela pega, mas já ta com o outro braço fazendo outra coisa (...)

**Thelma** – Ó... teve um dia que minha avó saiu, meu tio foi pra casa da namorada... a gente ficou em casa e não tinha nada pra comer, só bife descongelado... eu nunca tinha feito arroz e feijão... nunca tinha feito sozinha na minha vida... aí, ao mesmo tempo, eu escolhi o feijão, botei na panela, fiz o arroz, ralei a cenoura... tudo ao mesmo tempo... fiz salada.

**Teo** – Eu sabia fazer, mas queria deixar ela fazer sozinha... eu tava apoiando, mas queria ver ela fazendo sozinha (...)

**Thelma** – Isso que tinha me dado uma crise antes, e eu tinha dormido.

**Teo** – As vezes quando a avó e o tio saem, eles ficam preocupados... e eu sempre falo que se tiver as coisas a gente se vira... aí a avó ligou e perguntou se a gente tinha comido e quem tinha feito, eu falei que a Thelma tinha feito tudo... se ela pegar, assim, ela faz qualquer tipo de salada... mas quando a avó ta em casa, ela não faz por que tem quem faça tudo... mas quando eles saem, a Thelma faz coisas que eu nem imaginava que ela sabia fazer.

**P.** – Como a senhora acha que a Thelma lida com as regras?

**Avó** – Ela faz... mas assim: “Agora não, não vou fazer”... por exemplo, pra vir pra cá eu fiquei chamando um tempão, fiquei insistindo e ela fala: “Não vou”, eu falo: “Por que não?”, e ela: “Porque não quero” (...)



**Teo** – Então, eu não fico insistindo... eu falo pra ela que o compromisso é dela, se ela perder, problema é dela.

**P.** – E me diz uma coisa, se por acaso a epilepsia tivesse vindo na vida da Thelma e de vocês pra mostrar e ensinar algo, o que seria?

**Avó** – Olha, segundo o que a mãe dela fala, segundo o que meu filho fala... é um freio na vida dela... porque ela ia ser muito arteira... ela entrou na piscina sozinha desde pequena, a mãe tinha medo e ela entrou sem ninguém ver... um vizinho ajudou ela, e ela nadava sozinha... de bicicleta também, falava que era pra andar só dali até ali, de repente ela tava longe... então assim, quando ficasse moça, ela ia ser da pá virada... então veio pra dar uma segurada. É o que eu penso!

**P.** – O que vocês acham que a epilepsia trouxe de bom pra vocês?

**Thelma** – Eu acho que eu aprendi muito... sobre as pessoas... sobre quem era meu amigo de verdade, quem não era... quando eu comecei a ter crises, só uma que permaneceu minha amiga... eu passei a valorizar mais... ela não tinha preconceito... ela fala que eu tenho o meu jeito, sou autêntica... aprendi que nem tudo é como a gente pensa.

**P.** – E sobre a gestação, tem alguma questão?

**Teo** – A gente conversa sobre as coisas que vamos ter que fazer... que nem, ela não queria vir na consulta porque estava com preguiça... eu falei: “Então quer dizer que se tiver uma consulta com o bebê, você vai chegar atrasada porque vai ficar deitada?”... então ela já começa a ver de outra forma... ela é difícil de entender, mas quando entende, pega e faz.

**P.** – O que é a adolescência pra vocês?

**Avó** – É uma época de teimosia, de cabeça dura.

**P.** – E vocês que são adolescentes, o que vocês acham que é importante?

**Teo** – Eu acho que você tem que ter consciência do que você faz... tem vários adolescentes aí que já estão perdidos... não vou falar que eu sei de tudo, mas o pouco que eu sei é que você tem que ter consciência.

**P.** – E uma ultima pergunta pra vocês todos: O que vocês acham que todas as pessoas deveriam saber sobre a epilepsia?

**Thelma** – Estudar mais (...)

**Avó** – Ter mais conhecimento, se informar... ele, por exemplo, já cuidava da tia que tinha epilepsia, não tinha medo, não tinha preconceito... que moleque novo vai querer cuidar da tia doente? E por ele já ter vivido com uma pessoa com isso ele não teve receio de se relacionar com a Thelma. Ele veio calmo, isso não assusta ele e ele sabe lidar. Então acho que as pessoas têm que conhecer mais e ter boa vontade para poder ser justo e ajudar. Porque ser discriminado é muito sofrido. A gente deve sempre ajudar as pessoas a não se sentirem assim... esquisitas, abandonadas, sem ter culpa de nada e sem poder se defender.

## **Segundo caso: Lui**

### **Dados clínicos obtidos no prontuário.**

#### **As crises de Lui e a possibilidade do tratamento cirúrgico**

Lui é o segundo e último filho de seus pais. Possui uma estatura média baixa, é magro e no geral mantém uma expressão mais triste. Revela um comportamento meigo, gentil e educado e se revela um rapaz sensível e introspectivo. Talvez esses fatores contribuam para que ele aparente ser mais velho do que é e o diferencie das características dos jovens da turma a que pertence, que no geral se mostram mais descontraídos e de certa forma mais rudes. Talvez quando está entre eles, se iguale mais.

Lui possui crises focais desde os 5 anos de idade, onde ele revelava alguns sintomas bizarros como correr e rir, portanto foram difíceis de serem reconhecidas como crises epilépticas.

Sua epilepsia foi caracterizada como Epilepsia focal sintomática. A primeira crise ocorreu quando Lui estava brincando sentado e sua mãe notou versão oculocefálica para a esquerda, associada a movimentos da boca como se estivesse sorrindo. Duração: 20 segundos. A recuperação da crise foi imediata.

Permaneceu sem crises por três anos usando Carbamazepina e Valproato de sódio. A partir dos 8 anos voltou a ter crises, com início em novembro de 2006.

Crises atuais em vigília: parada comportamental, stering (olhar parado), seguido de versão oculocefálica para a esquerda e postura distônica, pendendo o corpo para a esquerda associado a gargalhadas. Duração: 10 a 15 segundos.

Pós ictal: menor do que um minuto. Nunca teve crises generalizadas.

Após Janeiro de 2007, passou a referir tontura antes das crises. Chegava a avisar sua mãe que iria ter crises, quando esta ocorria em vigília. Informa que olhar para portão com muitas grades, jardim com muitas flores e para a televisão, pode provocar suas crises.

Em outros episódios, apresenta clonias nos membros inferiores e movimento de mão como se fosse pegar algo, em geral a esquerda, por vezes a direita.

R. manteve grande número de crises no decorrer desses anos, repetindo a forma e oscilando a quantidade entre melhoras e pioras de crises no período diurnas e menor variação no noturno.

O desempenho escolar ficou a desejar em alguns períodos. Refere dificuldades em algumas matérias, como história e matemática. Com ajuda e muita concentração melhorava um pouco as notas.

Resultados dos exames que avaliaram a possibilidade cirúrgica:

A ressonância magnética revela:

- . área suspeita – fundo do sulco frontal superior direito
- . imagem bem evidente: há no fundo do sulco frontal direito uma área displásica (sulco frontal superior direito)

Diagnóstico: epilepsia focal sintomática.

Frequencia atual de crises: de 5 a 2 vezes semana. Geralmente mais de uma crise por noite. Poucas crises em vigília, sempre precedidas por tontura rápida. Pais muitas vezes permanecem vigilantes.

Medicação atual: Clobazan 10mg , Depakene 250mg e Carbamazepina 250mg

Avaliação neuropsicológica:

- apresenta coeficiente intelectual abaixo da média esperada para a idade, com bom desempenho de memória episódica imediata e tardia para material verbal e visoconstrução.

- Porém apresenta dificuldades relacionadas a nomeação, produção verbal sob condições delimitadas, memória operacional, atenção, aprendizagem verbal, flexibilidade mental, velocidade de processamento e memória semântica.

No tocante a Qualidade de vida, entendeu-se que o impacto das crises é muito significativo para o paciente e família, uma vez que suas crises apresentam limitações cotidianas em suas atividades da vida diária, na realização de suas funções enquanto estudante, dificultando sua participação nos eventos sociais de maneira geral e o impedindo de realizar seus sonhos de estudo, trabalho e desempenho de várias outras funções

que almeja alcançar. Lui expressa que sua vida é tolhida pela epilepsia e se esforça diariamente para viver da melhor forma, porém sente-se bastante prejudicado pela sua doença.

Após reunião multidisciplinar de estudo de casos, este caso foi considerado cirúrgico.

### **Entrevista efetuada com Lui e sua mãe Dora durante a internação deste na Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE).**

Lui é um adolescente de 17 anos, que possui uma epilepsia de difícil controle desde os 5 anos de idade. Durante o primeiro tratamento, após acertarem medicação, (Depakene, Valpakene e Carbamazepina); Lui permaneceu 3 anos sem ter crises, sendo que elas retornaram quando fez 8 anos. Iniciou o tratamento em nosso serviço aos 9 anos. Em sua família materna, tem um tio que tem uma epilepsia de difícil controle com crises generalizadas frequentes (convulsões). Tem também a filha de um primo materno que tem epilepsia desde a infância há mais de 30 anos.

Lui é natural de Barueri, mas atualmente reside em Osasco com seus pais e uma irmã mais velha, de 21 anos, Lara, que faz faculdade de direito e trabalha em banco. Seu pai, Tito, é ferroviário, funcionário da Companhia Paulista de Trem Metropolitano – CPTM. Exerce cargo de chefia em setor de atendimento ao usuário.

Segundo Lui e sua mãe, Dora, Tito é um homem extremamente comunicativo, ativo e colaborativo com as pessoas. Todos os vizinhos e comunidade o conhecem pelo apelido e interagem com ele, pois ocupa um papel de liderança tanto no trabalho, quanto na comunidade, apaziguando conflitos, ajudando a solucionar problemas.

Dora tem cerca de 50 anos, terminou o curso de pedagogia em 2015 e está se organizando para trabalhar, possivelmente dar aulas. Natural de Minas Gerais, veio com sua família para São Paulo, quando esta tinha 6 anos. Tem 5 irmãos, vários residem em seu bairro. Seu pai, após trazer a

família para São Paulo, iniciou com um quadro depressivo e logo após a família recebeu o diagnóstico de esquizofrenia.

Dora já havia trabalhado antes da chegada dos filhos, porém parou quando estes nasceram. Nos últimos 3 anos, ela deu continuidade aos estudos e em 2015, concluiu o curso de pedagogia. Ela tem mais de 50 anos e pretende dar aulas. Pretendia concluir seus estágios agora, mas aguardará definição acerca da cirurgia de Lui.

Lui faz parte de um grande grupo de amigos da comunidade onde moram. A atividade a que mais se dedicam é o futebol. Quando passa mal, eles cuidam, diz sua mãe. São sócios de clube da Sabesp, que é na região e Lui joga lá também. Além dos vizinhos e comunidade, os tios maternos, primos e um tio paterno constituem a rede social de Lui. A família de seu pai reside em Ribeirão Preto. Na vizinhança, Lui considera uma família como especial e muito próxima, a de seu amigo F., cuja mãe cuidou de Lui quando era pequeno durante toda sua infância. Lui frequenta cotidianamente a casa dessa família.

Interrogada sobre o impacto do diagnóstico na família, Dora revelou que foi difícil obterem o diagnóstico de Lui. Ele tinha uns sintomas diferentes, ele corria, ria, e fora isso era um menino normal. Eles o levaram no médico e não compreenderam logo. Mas quando o médico pediu o exame e ficou constatada a epilepsia, ficou tudo de cabeça para baixo. Os pais não sabiam bem o que fazer. Dora fala que seus medos afloraram, pois tinha muitos problemas de saúde mental e neurológicos na família. Começaram a tratar e ele ficou bom tempo sem crises, tudo ficou mais calmo. Prestavam atenção nele, mas achavam que tinha melhorado. Quando retornou, ficaram mais nervosos. Mãe tentou levar Lui para o Hospital das Clínicas, onde sua sobrinha se tratava, mas veio parar na UNIPETE.

Assim a família passou por muitas fases. Não dava para esconder, pois a casa é muito frequentada e moram em uma comunidade, todos sabem de tudo. Mas nem por isso deixam de ter os curiosos, os ignorantes e os que não lidam bem! Tudo isso tumultua! As crises foram diminuindo de intensidade e quantidade com os remédios, mas nunca mais pararam e isso foi fator para piora do quadro emocional de Dora em alguns momentos. Ela

continuou se tratando, foi buscar terapia e assim foram cuidando. Hoje as crises são mais noturnas.

Lui diz que se por um lado ter mais crises a noite é bom, pois as pessoas não veem, por outro lado ele não pode dormir fora de casa e isso o incomoda e priva muito. Essa razão o impede de viajar, curtir passeios noturnos com sua galera, que terminam de manhã. Ele certamente terá mais crises, se virar a noite sem dormir e crises noturnas implicam na necessidade de ter alguém que cuide dele, a menos o observe, pois pode ser perigoso. (A literatura fala que crises noturnas trazem um alto risco de SUDEP, morte súbita em epilepsia)

Lui disse que costuma sair bastante, vai para shopping, cinema, na casa da madrinha, sai com sua namorada, ou simplesmente fica com ela na casa dela, onde ela reside com a família, ou, o que mais ocorre, é permanecerem na casa dele.

Conversamos com mãe e filho durante a internação deste para efetuar ressonância magnética e o vídeo EEG; exame no qual o paciente fica internado no hospital, com um acompanhante por cerca de seis dias, fazendo um eletroencefalograma filmado e sonorizado, para que todas as crises possam ser bem identificadas e descritas. É um exame que, de certa forma pode tencionar os pacientes, pois permanecem muitos dias com a cabeça cheia de fios, literalmente aguardando a manifestação de seus eventos epiléticos (crises); sendo que, para favorecer que esses ocorram, por vezes se faz necessário praticar alguns exercícios de hiperventilação, ou ainda efetivar a diminuição de alguns medicamentos.

Dora permaneceu ao lado de Lui durante a internação. Seu pai, apesar da distância de cerca de duas horas entre casa e o Hospital, vinha visitá-lo quase que diariamente, no final do dia. No decorrer da entrevista, Dora e Lui revelaram que estavam aflitos aguardando o parecer da equipe, que seria dado logo após reunião semanal de estudo de casos. Apenas após esse momento os médicos poderiam dizer se seu filho iria ou não se beneficiar da cirurgia e o quanto, em termos de porcentagem, essa melhora poderia se dar.

Mãe e filho revelaram estar sentindo muita ansiedade diante da espera. Ao serem questionados pela pesquisadora acerca de suas

expectativas, ambos descreveram insegurança diante da possibilidade cirúrgica e disseram que melhor seria que esta não tivesse que ocorrer!

Por outro lado, ao refletirmos sobre as possibilidades de melhora das crises após a cirurgia, mãe e filho olharam para o chão. Em seguida Lui falou que por um lado seria bom, se desse certo e a partir disso passou a falar de seus sonhos. Revelou que tem muita vontade de terminar seus estudos. Pretende fazer faculdade de engenharia mecânica, como sua madrinha; continuar jogando futebol mais livremente, nadar e andar de bicicleta sem ter que se preocupar com as crises. Outro grande sonho seu é o de tirar a carta de motorista e ter liberdade para dirigir; atividade esta que, segundo Lui, ele já domina e gosta muito, mas sabe dos riscos e que não está liberado para executar.

Dora narrou que os adultos da família, a começar por ela e seu esposo, estão sempre muito preocupados. Lui, que já era muito ansioso e não costumava extravasar suas emoções, piora quando percebe a preocupação deles, então é natural que procurem ocultá-la dele. Segundo ela, Lui se mantém sempre calado, o mais calado da família e quem o vê não distingue bem o que ele está sentindo. Ele por sua vez, não gosta de falar de seu estado emocional, nem de suas crises, então, isso tudo é motivo para que sua mãe fique mais tensa com as variáveis que envolvem a saúde de Lui

Outra questão é o fato de que o estresse, a ansiedade, a preocupação e a tristeza, segundo sua mãe, são fatores que o predispõe a ter mais crises, desta forma elas dobravam a frequência em períodos de prova ou de adversidades. Esse foi um fator definitivo na sua decisão de parar de frequentar a escola. Sempre nos períodos de prova ele aumentava muito o número de crises, o que também o colocava mais em risco e prejudicava ainda mais seu rendimento.

Lui contou que quando chegava na escola tinha a impressão de que ia passar mal. Ele sentava em sua carteira e ficava quieto, tentando segurar as possíveis crises. Referiu que por vezes ele conseguia segurar, às vezes não. Todas essas manobras faziam com que ele tivesse que ficar mais atento as crises do que qualquer outra coisa no ambiente escolar. Não queria ter crises na classe, na frente das pessoas. Suas crises levam



segundos para passar, mas por vezes o derrubava e depois delas, permanecia, às vezes, com um pouco de tontura, um pouco de dor de cabeça e quase sempre mais disperso. Voltar para as atividades corporais depois de uma crise, para ele é diferente de retornar as atividades cognitivas. Estas funções, nem sempre se recuperam rápido.

Além de Lui sentir que todo o esforço que fazia para frequentar a escola não era compensatório, pois as notas e o aprendizado ficavam aquém do esperado, seu social também ficava prejudicado, na medida em que não se sentia em condições de investir nele, ou agir com naturalidade. Por mais que lutasse, enfrentar todas as demandas e exigências que o ambiente requeria não era fácil.

Segundo as descrições de Lui frente sua rotina escolar, ficou claro que suas crises, ou a possibilidade de tê-las o distanciou de suas próprias expectativas, das expectativas da instituição e de sua família, colocando-o em condição de desigualdade frente a seus colegas, de maneira incômoda, seguida de um sentimento de impotência que lhe sinalizava que não tinha como fornecer explicações as pessoas acerca de sua condição, ou de seus sentimentos, tampouco teria como modificar o estado das coisas, na medida em que não conseguia enfrentar suas próprias crises.

A família de Lui tem uma característica bastante perfeccionista. Procuram fazer tudo com dedicação e capricho. Esse grau de exigência Lui também demonstra ter para com ele mesmo. Empenha-se muito para obter bons resultados, na aparência, nos relacionamentos, nas atividades que pratica, mesmo que exijam esforço incomum, mesmo que não esteja bem.

Esses dados levaram a pesquisadora a refletir que, a tensão cotidiana, o esforço e as frustrações, poderiam ter trazido mais malefícios para a autoestima de Lui, e talvez para sua própria condição de saúde. Portanto, a escola deixou de ser um território de experiências positivas e compartilhadas, ou de possibilidade de crescimento e aprendizagem para ser um local de grande desafio, que requeria constante luta interna, sem que ele vislumbrasse, apesar de seus esforços, possibilidades de superação. Segundo Dora, seu filho chegava com jeito de derrotado, enquanto suas crises aumentavam. Assim, ele mesmo desistiu no primeiro colegial, início de 2015.

Dora relatou que ele foi encaminhado, várias vezes pelos médicos para fazer terapia, dado a influência de seu emocional na frequência das crises. Demorou, mas eles conseguiram atendimento no bairro onde moram, porém, segundo Dora ele nunca queria ir. Mesmo assim fez um tempo forçado. Mãe revelou que para ele é muito ruim expor seus pensamentos e sentimentos. Lui complementa a fala da mãe dizendo que não se sente bem expondo sua intimidade para um estranho. Para ele isso não é um ato confortável, então ele não considera que isso possa ajudá-lo, não se sente bem e não quer fazer mais.

Segundo Lui, o que o alivia das tensões é andar de bicicleta e jogar futebol, que ele adora! Joga em alguns times do bairro onde mora e a maioria das pessoas que compõem esses times, sabe que ele tem crises e, portanto, não o tratam com estranhamento, ou rejeição. Assim, quando ele precisa parar de jogar, para! Quando a crise vem com mais força, ele para um pouco e continua depois. Se sente que não dá para continuar, avisa, espera melhorar e vê no que dá! Demonstra segurança e certa independência em decidir.

Para Lui, jogar futebol é muito importante! Causa a impressão de que essa atividade o permite participar com igualdade, pois revela sentir-se competente ao executá-la. Parece que jogar futebol lhe proporciona a sensação de fazer parte, ser reconhecido e necessário para os jogos. Em sua comunidade o futebol é uma atividade muito valorizada, por crianças, jovens e adultos, assim a maioria dos meninos e meninas procura jogar e assistir aos jogos. Jogar é sinônimo de pertencer e jogar bem significa fazer bem aquilo que é mais valorizado pelo grupo e isso parece que constitui um sentido de “normalidade” e diferenciação na vida de Lui

Seu pai sempre foi o grande incentivador do filho jogar futebol. Desde bem pequeno o levava em seus próprios jogos. Com as crises após os 5 anos, ele participava menos, mas sempre acompanhava o pai. As crises melhoraram e Lui pode se aprimorar bastante até os 8 anos. Com o retorno das crises epiléticas, seu pai não o privou de frequentar os locais onde havia jogos e mesmo com as crises, seu pai o convencia a voltar e retomar seu lugar nos times. Lui entendeu que a galera foi se acostumando com ele jogando e por vezes tendo crises e assim as coisas foram se assentando.

Mãe revelou que hoje sua família lida um pouco melhor com a gravidade das crises de R., porém, eles não aceitam pensar que isso não terá um fim, pois sentem que é muito ruim viver dessa forma; angustiados, exaltados, o tempo todo com essa preocupação! A pesquisadora reflete com eles que, curiosamente, quando surge uma oportunidade efetiva de mudança, o medo os faz achar melhor que essa oportunidade não existisse, ou que não se viabilize, apoiando-se nos ajustes que foram fazendo para que a vida pudesse seguir em frente mesmo assim.

A pesquisadora comparou a epilepsia a um armário velho, feio e cheio de carunchos que está no centro da sala. Todos se incomodam com ele, todos reclamam e dizem que ele precisa ser tirado dali, mas ao ser retirado, essas mesmas pessoas ao adentrarem a sala, se deparam com o vazio e todos notificam a ausência do móvel. Assim é a epilepsia; por vezes causa sofrimento e preocupações insuportáveis; um trabalho descomunal para as famílias; inúmeras limitações na vida das pessoas que são acometidas por ela, mas as pessoas vão se adaptando as condições impostas por uma vida em torno da doença e pode ser confuso imaginarmos sua ausência, tal qual a do armário velho.

Dora discorreu sobre seu medo dos riscos e finalizou: primeiro ouviremos o médico e depois nossa família dará a resposta. Parecia proteger-se de modo impositivo, dizendo que a equipe teria que apresentar fatos muito concretos para que eles pudessem concordar! Mãe de Lui pergunta qual a opinião da pesquisadora acerca da diferença entre os tratamentos efetuados em outros países e no Brasil. Expressou também suas dúvidas acerca de qual a melhor equipe que trata epilepsia em São Paulo, se é a da UNIFESP, ou a do Hospital das Clínicas, onde se trata sua prima.

A pesquisadora forneceu dados objetivos e a tranquilizou, uma vez que o Brasil executa esses procedimentos com tecnologia e conhecimento equiparados a dos países desenvolvidos. Cirurgias como essas são efetuadas com sucesso comprovado no mundo todo há muitas décadas e não se constituem mais em cirurgias de grande risco, com exceção de casos mais graves. Outra informação relevante seria a de que, em nenhum momento eles seriam forçados a tomar determinada decisão. Em qualquer

fase do processo cirúrgico, a pessoa com epilepsia e sua família podem optar por não fazer a cirurgia, ou ainda reverter sua decisão se for o caso, com direito a todas as explicações que necessitarem acerca dos estudos que antecedem a cirurgia, sobre o próprio procedimento e o período pós cirúrgico. A escolha é efetuada pelo paciente e por sua rede sócio afetiva.

Nossa equipe tem a função de avaliar, estudar, esclarecer, orientar, acompanhar e auxiliar as famílias a se organizarem tanto emocional quanto objetivamente, diante das necessidades impostas pelo tratamento, em termos de contatos; se possível favorecer o deslocamento; planejar a acomodação do acompanhante, orientar sobre benefícios, enfim oferecer o possível necessário. Por essas tantas razões, serviços que oferecem cirurgia para epilepsia deveriam dispor de equipe multiprofissional para que consigam oferecer contenção para as inúmeras questões que serão mobilizadas nesse processo.

O maior receio de Lui, dizia respeito às possíveis sequelas da cirurgia. Medo de alguma coisa não dar certo, de não poder fazer mais as coisas que gosta e que, a duras penas, hoje conseguiu aprender, executar e sentir-se inserido. Essas coisas, diante de todas as perdas e limitações impostas pela doença, permitem que Lui se sinta vivo e tenha algum prazer com sua vida, apesar de suas desditas. Medo de se permitir acreditar na sua melhora, de passar por todo esse processo e não melhorar, ficar igual ou pior. Mais uma frustração e esta teria sido implantada pelo próprio sistema de saúde, que o acolheu e tratou, e no qual ele confiou.

**Entrevista efetuada uma semana após a internação de Lui para avaliação cirúrgica e após a equipe ter comunicado a eles o resultado dos estudos: a cirurgia poderá trazer benefícios para Lui.**

Segundo atendimento efetuado apenas com Dora, esta nos procurou para dizer que ela e sua família encontravam-se muito preocupados com a possibilidade da cirurgia. O que mais a angustiava naquele momento era o

fato de que, Lui não queria falar, nem tampouco ouvir sobre o assunto. Segundo ela, um dos motivos seria o de que há vários anos ele vem sendo atendido em nosso serviço e essa possibilidade nunca esteve próxima. Não esperavam que, em algum momento, ele pudesse ser encaminhado para o tratamento cirúrgico. Consideravam essa chance remota e agressiva.

A pesquisadora entendeu suas palavras como parte do momento do processo de Lui e sua família, pois a possibilidade da cirurgia é algo bastante presente na UNIPETE, considerando a proximidade dos pacientes que passam por isso com os outros pacientes, bem como o conhecimento de que, especificamente a família de Lui já teve sobre as possibilidades de tratamento das epilepsias. A indicação cirúrgica poderia ser remota, mas dificilmente deve ter sido totalmente descartada neste caso.

Dora relatou que a doutora que o atendia, em determinado momento pediu para que ele fosse investigado mais minuciosamente. Conta que, desde que o neurocirurgião falou com eles sobre esta possibilidade, sua família está inquieta e não conseguia organizar direito os pensamentos. A equipe médica lhes disse que segundo os exames e estudos efetuados, a cirurgia poderia ajudar Lui a ficar livre de 80% de suas crises epilépticas, incluindo as mais graves. Poderia ser um pouco a mais e um pouco a menos, mas os medicamentos não chegariam a isso, como não chegaram até hoje, depois de tantos anos de tratamento. A intensidade das crises diminuiu, porém por mais que se altere, ou se troque as medicações, as crises persistem!

O cirurgião falou dos 2% de risco que toda a cirurgia oferece e que ele poderia retornar com um lado do corpo meio adormecido, mas garantiu que esse sintoma iria desaparecendo aos poucos. Segundo Dora, nada disso a deixou tranquila. O cirurgião apenas foi objetivo e colocou as conclusões de maneira mais clara possível. Refere que eles (sua família) se sentiram um pouco em choque.

Dora mostrou como estavam se situando nessa cadeia de informações, tentando não expelir a nova possibilidade, pois em decorrência da gravidade da epilepsia de Lui, ficaria difícil desconsiderar sua necessidade de melhora. Considerou que este momento exigia que eles pensassem muito sobre isso. Porém, o racional dava mostras de não

conseguir permanecer lúcido diante de tantas emoções, que pactuavam com as incertezas, o medo, a necessidade de não perder a oportunidade e de tomar a decisão certa! Enfim, como preservar a razão em meio a um turbilhão de emoções.

Dora revelou ter se sentido incomodada com algumas palavras que o médico disse. Este apontou para o fato de que as crises de Lui eram muito fortes e recorrentes, e isso poderia aumentar a área referente as crises, bem como trazer prejuízos maiores com o tempo para algumas funções cerebrais, como a memória por exemplo. Hoje Lui tinha crises praticamente todas as noites, por vezes várias e mais raramente, tinha também durante o dia. Além da piora que a duração da epilepsia poderia trazer para o cérebro, havia também o risco de que as crises trazem para sua integridade física, bem como os prejuízos na qualidade de vida dele e da família.

Dora discorreu sobre o fato de que na rotina não conseguiam se preocupar e ficar pensando em tudo isso: na doença e na possibilidade de piora, ou o quanto é ruim viver essas questões. Relatou que se ficasse pensando nessas coisas não encontraria forças para fazer o que é preciso no dia dia. Dora: “Também, o que adianta pensar no que a gente não pode mudar? Agora, no mesmo momento, tudo vem à tona e para todos nós, sem poupar ninguém, pois toda a família esta envolvida na decisão! Se ela não envolvesse também o nosso medo, nossas inseguranças; se não mexesse com nossos pontos fracos...”

Após sua última colocação, Dora revelou que Lui não tinha muita proximidade com ela. Ele era muito calado, introspectivo, quando ela tentava se aproximar em conversas, ele evadia, como se não fosse mesmo se abrir. Percebia que ele contava com seus cuidados, mas não contava suas intimidades para ela. Segundo Dora, parecia que ele confiava mais no pai. Disse: “Tenho isso para mim! Sei que eu sou mais nervosa, que eu falo muito, que sou demais preocupada, superprotejo, sou mais brava e intolerante quando eu me estresso! No pai ele se deixa apoiar. O pai é quase perfeito.”

A pesquisadora perguntou acerca dos fatores que levavam Dora a pensar assim e ela responde: “penso que é pelo fato de que, na minha família, têm pessoas com epilepsia e na família do pai não. Isso pode trazer

nele alguma revolta contra essa realidade... fica pesado e ele pode se afastar também por isso.”

Nesse momento entrou outro profissional na sala para perguntar acerca de um atendimento. Ao retomar o assunto Dora continuou: “ logo que o médico saiu da sala, Lui disse que não faria a cirurgia! Depois, com calma eu e meu marido tentamos refletir com ele e ele se abriu mais para a possibilidade, mas continua calado. No fundo tudo isso é importante, pois é uma nova chance para ele; um jeito da gente tentar algo mais forte no tratamento. A gente vai se acostumando com as coisas...”

Mediante minha pergunta para Dora sobre a participação de Lui na pesquisa ela disse ter falado com ele, mas que, nos últimos dias, ele não queria tocar no assunto da cirurgia, com ninguém! Segundo ela ele estava incomodado, fechava a cara e saía de perto. Vamos dar um tempo e ver como fica, refere Dora.

A pesquisadora perguntou acerca da família ampliada, o que estavam considerando a respeito do tema cirurgia. Dora respondeu que as pessoas dão muito palpite errado. Elas rejeitam os riscos, ignoram o tema e opinam como se fossem doutores. Refere que: “Nós cinco já estamos quebrando a cabeça: eu, meu marido, minha filha, o Lui e sua namorada que arrisca seus palpites. Mas não vamos arrastar o Lui. A opinião dele tem valor maior. Ele é quieto, mas é um ótimo menino, um ótimo filho, tem responsabilidade! Espero que tudo dê certo. A gente não gosta de pensar nos riscos. Tenho rezado bastante! O médico disse que daqui há uns dois meses vão chamar para a internação e cirurgia. Estão mexendo nos medicamentos, pois tem um que pode causar sangramento. Sinto que já estamos no processo, mas é bem difícil. Vamos aguardar, rezando, pensando, tentando fazer as coisas certas.”

A pesquisadora perguntou se Lui poderia vir ao serviço para conversar sobre o assunto. Dora disse que ele está irredutível, que não quer vir por enquanto. Pesquisadora perguntou acerca da possibilidade de efetuar uma visita domiciliar, para uma entrevista que se refere a pesquisa da qual se havia falado e tanto Lui quanto sua mãe disseram que aceitariam. Dora se comprometeu a ligar para agendar a data da visita, que teria o objetivo de efetuar a pesquisa e também de tentar compreender como Lui estaria frente

o processo cirúrgico, respeitando suas dificuldades se não quiser abordar o tema.

Na percepção da pesquisadora, Dora representa um lado da família, o lado mais incerto, ansioso e incontido. Seu esposo efetua outros tipos de questionamentos e parte de premissas muitas vezes opostas, dando mostras de que consegue se nortear mais pela razão, não se deixando tomar por sentimentos de insegurança, culpa e temores. Assim sendo, parece que Dora muitas vezes fala em nome de sua família, manifestando os seus sentimentos e dúvidas.

### **VISITA DOMICILIAR**

A pesquisadora efetuou visita domiciliar na residência onde Lui habita com sua família (pai, mãe e irmã de 21 anos solteira) no município de Osasco.

Sua casa está situada na periferia, porém se diferencia das outras casas, tanto em tamanho quanto esteticamente. Resguardada da rua por portões com grades até o teto, que impedem a entrada de estranhos, sua frente abriga duas garagens com carros novos e de boas marcas. Ao adentrar o local, o visitante se depara com uma residência de dois andares bem arrumada, confortável e bem decorada.

A pesquisadora foi recebida primeiramente pelos pais de Lui que a convidaram para entrar e logo em seguida por Lui e sua namorada. Todos se acomodaram em uma pequena mesa circular na cozinha. Este pareceu um local recentemente reformado com móveis e paredes planejadas. Local aberto, agradável e aconchegante. Sobre um balcão de mármore escuro havia pães, bolo salgado e bolo doce, possivelmente para ser servido em algum momento.

A conversa inicial discorreu sobre amenidades. Falou-se acerca da região onde residem, que estão lá há muitos anos e são muito conhecidos. As pessoas dali compõem uma comunidade, portanto há colaboração entre uns e outros. A casa é bastante frequentada por vizinhos, amigos e alguns parentes, pois não têm tantos parentes em São Paulo, apenas alguns



familiares de Dora. A irmã de Lui, Lara não estava, pois apesar de ser sábado ela estaria fazendo trabalho da faculdade em casa de colegas.

Mãe revelou que ainda é da época em que as famílias ensinavam as mulheres a priorizarem a organização de suas casas e famílias, portanto, segundo ela, sua vida ainda gira em torno de seus familiares, para quem procura organizar e cuidar de tudo. Essa foi a razão que a fez abandonar seu trabalho por muitos anos. Pensou em fazer isso por um tempo, porém com os problemas de saúde de seu filho, Dora referiu que não teve coragem de se afastar da casa e retomar suas atividades.

O pai de Lui, Tito, contou que seu trabalho é árduo, pois está sempre tentando solucionar conflitos, inclusive pessoais de seus funcionários. Fica muito preocupado com o fato de ter pessoas imaturas e problemáticas, sob sua responsabilidade, para atender um público grande e em lugar que oferece riscos, como é uma ferrovia. Assim, ele estava sempre correndo e agitado, dedicando muito mais tempo ao trabalho do que o devido.

Pai contou que ele dedicava os sábados à sua família. Consertava, comprava, levava, buscava, arrumava, enfim, seu lugar é sua casa. Aos domingos chegava a vez de um pouco mais de descanso e do sagrado futebol depois do almoço. Disso ele não abria mão e seu filho é seu maior companheiro. Só não estariam juntos se estiverem jogando ao mesmo tempo em times diferentes.

Tito reclamou que sua esposa é muito exagerada, briguenta, impaciente e faladeira. Quando está irritada, começa a falar e não para mais. Só lhes resta ficarem quietos e ouvir, ou então, quando possível, sair de perto. Mas Tito enaltece o fato de que estão juntos há 30 anos e ambos consideram essa união valorosa, pois construíram muitas coisas, enfrentam as dificuldades e sua família oferece suporte para muitos. Tito diz que: enquanto casal se completa, um é mais para fora, outro mais para dentro, um se ocupa de um jeito com determinadas coisas, outro de outro, enfim, formam um time, que mesmo não sendo fácil, enfrenta!

O tratamento dispensado pelos progenitores de Lui para com sua namorada Olga, revelou existir entre eles uma grande familiaridade, intimidade e interação; dando a impressão de que Olga é efetivamente um membro da família. Observou-se que ela cumpre funções importantes na

dinâmica no tocante aos cuidados com Lui e de ser um elemento que favorece a conexão de Lui com o social, na medida em que também cuida dele.

Entrevista:

Pesquisadora: Hoje você está com 17 anos, não é?

Lui: Sim, faço 18 em agosto agora. Sou do signo de Leão.

P: Quais os principais desafios que nesse momento da sua vida você está enfrentando?

Lui: Tem todos, mas o que eu mais quero é me curar! Esse é o maior desafio que eu tenho. De resto, dá para encarar.

P. Como você considera que lida hoje com o fato de ter epilepsia?

Lui: Eu já lidei pior, melhorei um pouco. Antes eu me sentia muito mal quando tinha uma crise na frente de uma pessoa, ou de algum colega. Se fosse uma pessoa estranha, eu saía de perto. Hoje, quando uma pessoa vê minha crise pela primeira vez, ela fica meio assim... Penso que ela não conhecia isso (a epilepsia) né, e eu já estou acostumado, até com a reação das pessoas, então eu relevo! Elas não têm culpa de não conhecer e de estranhar. Cada pessoa tem uma reação, mas tem colegas meus que já conhece há muito tempo, que já viram, então eu fico tranquilo quando estou perto de quem sabe, de quem já convive comigo.

P. Quando você está no meio de estranhos é pior?

Lui. Eu tenho uma turma boa, com eles eu convivo no dia a dia. Eles sabem mais! Ai, com eles fico tranquilo, mas se por exemplo eu saio com minha namorada, a O. e mais duas colegas dela. Então eu não vou ficar a vontade, por que, tipo, tem as colegas dela... Não vou me sentir bem se passar mal na frente delas!

P. Mas mesmo assim você encara sair, não?

Lui: Sim, vou! Vou para festas, por ai!

P. E você, Olga, como lida com isso? Como fica quando R. tem as crises?

Olga: Ele não se sente bem, na maioria das vezes... Outro dia a gente estava jogando baralho na praia, na casa da família dele e tinha um priminho de 5 anos que estava junto. Então, como você vai explicar para uma criança de 5 anos o que é uma crise? O Lui teve a crise e o priminho se assustou

um pouco. Então tinha uma bichiguinha estourada no chão e eu entrei por ai, falei para ele, oh, não fica com medo da bichiguinha estourada! Ai ele entrou no meu teatro e disse: oh, Lui. não precisa ficar com medo da bichiguinha que está no chão, eu vou tirar ela daqui, tá? Ai ele jogou a bichiguinha no lixo e ficou tudo bem. Mas é assim, não é nem dizer que é normal, mas eu já estou acostumada. Eu já sei lidar melhor com ele, já sei o que fazer.

P. No começo como foi?

Olga: A gente cresceu no mesmo bairro, mas cada um ficava no seu canto. Quando a gente começou a ficar junto, no começo ele me escondeu, né! Tinha dia, que ele não estava bem e dizia que não podia me ver e eu não sabia por que! Eu dizia, posso ir ai hoje e ele dizia: não, não vem não; eu não quero te ver! Ele preferia ser estúpido do que se abrir comigo. Eu pensei, tem alguma coisa estranha, né, ou é comigo, ou é com ele.

Aí eu perguntei para um amigo dele e ele me contou: então ele tem uma crise, que é assim, assim! Ele me contou num dia e no outro dia eu vim conversar com ele a noite, ai ele teve a crise na minha frente. Mas como eu já estava preparada, não foi aquele choque assim, eu já esperava. Não que eu soubesse o que fazer, mas foi bem tranquilo.

P. E ai você não podia conversar com ele a respeito, não? Ele não te autorizava?

Olga: Ele não queria falar, não respondia nada... Agora está mais tranquilo.

P. Pesquisadora conta a história de um homem que tinha muitas crises e crises graves; era casado e tinha um filho de 14 anos na época, mas ele não autorizava as pessoas de sua família a falarem sobre sua epilepsia, nem com ele, nem entre si e menos ainda com pessoas de fora; isso tornava a epilepsia um segredo da família. Então ele achava que suas proibições protegiam seu filho de saber que ele tinha as crises, mesmo as testemunhando; apenas pelo fato de que ele nunca falou sobre sua doença e nunca os autorizou saber. Era um grande segredo e depois entendemos que isso não surgiu apenas na sua família nuclear, mas foi também assim na sua família de origem.

P. Como você lida com a reação das pessoas quando você tem crises?

Lui: Cada pessoa tem uma reação! Tem uma colega, namorada de um colega meu, que nunca tinha visto a minha crise; só que ela sabia; com certeza ela já tinha escutado. Eu conhecia ela há uns 4 anos, mas ela nunca tinha visto uma crise minha,. Um dia, eu fui na casa do meu colega, que é bem chegado e ela estava lá. Para mim eles são se fossem da minha família, lá fico muito a vontade! Aí, naquele dia eu não estava muito bem. Só que eles me tratam normal, sempre! Não demorou e eu passei mal na casa dele e essa colega estava sentada na minha frente. Aí ela ficou só olhando para mim e travou.

Eu voltei e falei para ela que não precisa ficar assim, (percebi que ela estava tremendo). Ela disse que nunca tinha visto isso e que não sabia o que fazer! Aí eu falei: não! Pode ficar tranquila, você não vê a irmã do G.(donos da casa) a K., então ela continuou fazendo as coisas dela. Só se preocupe se eu estiver perto de alguma coisa que possa me machucar, assim, se tiver uma faca perto de mim você tira. Fora isso não precisa fazer nada que vai passar.

Tem alguns que quando eu passo mal me ajudam... Tem um amigo meu que é muito engraçado. Outro dia a gente foi jogar bola no campo. No meio do jogo eu senti que ia passar mal. Ai eu estava correndo e pensei, eu não vou conseguir parar, então eu continuei correndo. Ai veio a crise. Então, por falta de opção eu continuei correndo, correndo, fui rápido! Esse amigo veio me acompanhando, passou na minha frente e eu bati um pé no outro e cai. Quando eu caí eu comecei a tremer no chão. Aí esse menino chegou perto de mim e falou assim: vamos R. levanta, levanta! Vamos jogar...e ficou me incentivando, né. Como eu não perco a consciência eu disse para ele: calma, eu já vou! Não, vamos, vamos, vamos! Aí ele me chutou! Dizia vamos, vamos! Dali mais um pouco levantei e continuei. Falei para ele no final do jogo: tá bom, quando eu passar mal você me chuta! (risadas) Ele chutou e eu mostrei: voltei, tô aqui!

Eu voltei a jogar, só que aí eu passei mal de novo e quando eu ia retomar outra vez, um deles falou que era para eu parar e ir para a casa. Eu disse que queria tentar mais um pouco. Ele disse que não, que eles não iam continuar a jogar enquanto eu não fosse para casa descansar um pouco. Ai eu sai.

P. ele estava cuidando de você?

Lui: Sim, a maioria cuida. Alguém faz, brincadeira besta, mas eu nem ligo.

P. Já te ofenderam em algum momento? Você já ficou chateado com a reação de alguém?

Lui: Ah, já. Tem alguns que ficam zoando. Tem um colega nosso que só faz brincadeira besta, só que eu cumprimento para não ser mal educado, né! Ele passa e ao invés de me cumprimentar normal ele fala: e aí louquinho, e aí doidinho?

Olga: Ele fala: vai para a casa; vai para você não ter o tremilique heim! Se você passar mal eu te levo para casa! Fica tirando sarro.

Lui: Aí eu até me afasto, para não ter que perder a paciência. É ruim também para Olga Se alguém falasse isso com ela na minha frente eu não ia aceitar.

P. Não tem algo que você pudesse dizer para por um ponto para ele, um limite?

Lui: Você fala, mas não adianta!

Olga: No caso ele não mora aqui. Ele já foi preso; é mais sujo do que pau de galinheiro, então não adianta falar. Ele é macaco velho, já tem 30 anos.

Lui: Ele faz para fazer graça para os outros. Então tô eu e mais cinco aqui, ai ele vem e quer fazer graça para os cinco, as custas de um. Mas eu nem ligo. Se eu for ficar ligando e falando... bola para frente!

P. Aqui na sua casa você acha que as pessoas lidam bem? Você diz que sua mãe é exagerada...

Lui: Minha mãe é exagerada sim porque ela quer deixar tudo certinho, quer me deixar bem, quer cuidar bem! As vezes não precisa de nada, mas ela quer porque quer! Como eu sou teimoso, eu passava mal e ia para a rua. Aí ela ficava preocupada. Ela saía no portão e ficava olhando. E eu descia brincar no fim da rua e ela olhava e as vezes chamava.

Aqui em casa, quando eu passo muito mal e ela está na cozinha, ela diz: Lui, desce e deita aqui no sofá, que se precisar de alguma coisa eu estou aqui na cozinha. Porque se eu estiver lá em cima, no quarto fica difícil de controlar... às vezes pode não dar tempo de chegar. Uma vez, saindo do

banho eu escorreguei, saindo do box e bati o braço, me machuquei! A sorte é que eu deixo sempre a porta aberta. As vezes quando estou no banho e vejo que vou passar mal eu sento no chão. Dá uma tontura leve e eu já sento. Me orientaram assim, porque o risco de machucar é menor.

P. Você ainda tem uma coisa boa nas suas crises, que são os avisos. Eles te dão um tempinho para se proteger, quase sempre, não?

Lui: Sim, isso é importante. Só as vezes que eu não percebo. Se eu passo mal aqui na cozinha, eu seguro forte no ferro da mesa, senão eu fico me batendo e posso machucar a minha mão. Eu sempre forço algum lugar. Se eu deixar os braços soltos, eu fico me batendo. Quando meu pai queria me segurar, eu machucava ele e ele não conseguia me segurar. Ele me perguntava: você tá me batendo? Às vezes as crises são tão rápidas que eu nem percebo. A Olga mesmo também não percebe. Outro dia eu estava na casa dela e eu não gosto de passar mal lá! Ela estava deitada no meu colo, eu passei mal, fiquei parado, passei mal e voltei.

Olga: Nem eu percebi. As vezes a crise não vem completa. Ela vem, ele dá uma respirada e ela corta.

Lui: Ai, eu chamei ela de canto e falei que eu tinha passado mal. Ela se assustou e falou, que horas, eu não vi! Outro dia ela veio me acordar e eu tava em crise. E demorou para passar, levou uns dez segundos. Geralmente leva 5, ou 7. E foi forte porque quando é forte eu sento na cama e fico me debatendo. É tudo rápido, mas a noite, quando eu tenho a crise, eu chego a abrir o olho depois e logo em seguida eu durmo de novo.

Agora, por exemplo, a médica está tirando meu remédio e eu estou tendo mais crises, mas não tantas como já foram em períodos ruins. Antes, quando eu era menor, as crises eram piores. Quando vinham fortes eu não conseguia respirar direito. Com crise, fico com a respiração ofegante. Passava mal e melhorava; mas aí já vinha outra; eu até suava! Minha mãe ficava muito nervosa! A gente ia para o hospital e muitas vezes eles não tinham mais o que fazer, por causa da medicação já estar em altas doses. Por vezes eu tinha que ficar internado. Outras, eu voltava passando mal e ficava assim a noite inteira; ninguém dormia! Meu pai ficava o tempo todo acordado me olhando e como ele tinha que trabalhar no dia seguinte, minha mãe acordava no meio da noite e revezava com ele. As crises são rápidas,

mas atrapalham a respiração e é perigoso não conseguir respirar quando elas são muitas, ou muito fortes.

P. Como é para você ter que fazer o tratamento?

Lui: Tomar remédio é ruim, não é bom, mas sei que eu preciso. O que eu não gosto mesmo é de ficar carregando o remédio. Eu não sou acostumado...

Olga: Não é só isso não, né!

P. Isso, fala Olga conta tudo!

Olga: Quando ele tá brincando na rua, jogando bola, jogando baralho e tá na hora de tomar o remédio, ele não quer saber de parar de fazer o que está fazendo para tomar! Nem que for rapidinho, ele não larga o que ele está fazendo para depois retornar, ele precisa terminar o que ele está fazendo para depois tomar! Às vezes atrasa meia hora, uma hora...

P. Por isso é que precisa carregar a medicação.

Lui: Eu não gostava de carregar o Depakene por que se você enrolar no papelzinho, ele murcha... (muitas risadas) Os outros eu não ligo de carregar, eu pego e ponho no bolso. Não murcham.

P. E você tem aquela caixinha de guardar medicamentos com doses avulsas?

Lui: Não.

P. É bom ter, né. Tudo o que facilita a tomada da medicação e dá independência é útil. O medicamento é algo indispensável e responsabilidade de cada um, né! Quanto mais dono do seu tratamento você for, melhor!

Lui: O remédio você tem que tomar de qualquer jeito, senão fica pior. Outro dia a gente estava no hospital e minha mãe estava falando com a mãe de uma adolescente que tratava lá e que não tomava o remédio. A mãe estava lá para pedir ajuda. Minha mãe falou para ela que se a filha dela não tomasse remédio não daria para a médica ajudar, que isso dependia dela. Ela tinha 16 anos e nessa idade, se a pessoa não quer tomar, fica quase impossível dos pais exigirem. E se ela não engole e cospe? E se ela finge ou vomita? Parece que não entende nada, ou não quer melhorar!

P. É muito diferente um jovem consciente e outro não. Um que colabora e outro que não!

Lui: Eu tomo mesmo porque eu sei o quanto é ruim ficar passando mal. Sei que o remédio me ajuda.

P. É claro, o tratamento não é seu inimigo, mas está a seu favor. Se você não pensa e não age dentro disso, fica com poucos recursos. E os seus parentes, como eles lidam com seu problema de saúde?

Lui: Ah, meus parentes vem pouco aqui e muitas vezes quando eles visitam a gente é difícil eu estar. Tenho dois tios irmãos da minha mãe que moram aqui embaixo e uma tia que é irmã da minha mãe também, que mora aqui perto, alguns primos. Eles são de casa e quando vem ficam mais falando com meus pais. Eu tô jogando bola, ou na casa da Olga. Se eu encontrar com eles, converso na boa e sigo meu caminho. Os parentes da Olga nem percebem muito se eu passo mal, porque de dia é tudo muito rápido e de noite, quando eu durmo lá, eu e ela dormimos em um quarto separado, então ninguém vê.

P. como você lida com as regras?

Lui: Ah, as vezes eu concordo com elas e as vezes não! Com meus pais, por exemplo, quando eu vejo que eu estou errado e eles estão fazendo sermão por causa de pensamento ou atitude errada minha, eu já não falo nada.

P. Para você não é tão difícil ficar quieto, né?

Lui: Sim... não é difícil ficar quieto. Quando não aguento, saio de perto. Meu pai fala uma vez só. Minha mãe não, fala sem parar. Aí você fica quieto. Aí ela fala para te provocar, para você ter que falar, pois parece que ela não fica satisfeita se você não se coloca. Aí você pega e fala! Ai sim, tá pra ela! Ela já começa a falar em cima, pra valer! Armadilha! ( risos) Ela é assim, se você não falar com ela, ela não vai parar de falar! Então você já tem que falar assim: não fui eu! (risadas!)

P. Olga, como você considera que o Lui lida com as regras?

Olga: Mais ou menos...

Lui: Por vezes eu discordo deles. Mas, às vezes, mesmo assim fico quieto.

P. Como assim?

Olga; Ah... ele falou sobre essa história de assumir. Muitas vezes ele faz e não assume! Exemplo, ele deixou a coca ali e a mãe fala, foi você, R?



Ele fala que não foi! Às vezes ela nem fala nada, mas às vezes ela fala: eu vi que foi você, porque você mente? Ele quando não gosta de ouvir alguma coisa, pode até ser que ele não fale nada, mas dá as costas e sai andando. Ou ele resmunga e debate! Ele é bem resmungão mesmo; raramente ele fica quieto!

Lui: Ah, quando eu dou as costas é porque eu não quero ficar conversando. Tem dia que minha mãe não para de falar e eu falo chega, mas ela continua falando, ai eu respondo e é ela quem levanta e sai.

P. Você acha que o fato de ter vontade de falar e acabar ficando quieto, ou ficar contrariado são fatores que podem influenciar nas suas crises? O que você percebe que pode te predispor mais as crises?

Olga: Ficar ansioso, ficar pensativo, preocupado! Se ele ficar pensando hoje que amanhã ele vai ter um jogo importante, isso pode trazer mais crises.

Lui: Agora, por exemplo, eu tô ruim, desde ontem e amanhã eu tenho jogo, então... pronto!

P. Você está preocupado?

Lui: Sim porque se eu não estiver bem eu não vou poder jogar...

P. E vai ser ruim não poder jogar?

Lui; Tem momentos que mesmo ruim eu jogo! Se eu passar mal, no meio do campo eu já olho para o meu pai, assim... aí meu pai já pega a garrafa de água, vem com a água para mim e eu vou andando na direção dele.

P. É estratégico isso?

Percepção da pesquisadora: parece que pai e filho formam uma aliança para que Lui possa se sair bem e ser feliz o máximo possível, apesar da epilepsia. Como se juntos se aliassem, formando um escudo contra os prejuízos que as crises pudessem causar a Lui em momento tão nobre! Elegendo o futebol para ser a área na qual Lui pode obter sucesso pessoal e social, a ordem seria participar o máximo possível e executar da melhor maneira possível, tirando desses momentos força e motivação para enfrentar o resto. A estratégia necessita incluir o risco de que as crises possam não permitir; ou ainda de que haja interferência de outras pessoas.

Se o pai estiver lá, exercendo sua função protetiva, oferece a Lui a liberdade para ousar. Há uma grande cumplicidade entre ambos e Tito sabe até onde o filho pode e consegue manejar as coisas!

Lui: Teve um campeonato que meu pai era o técnico. Ele ficava me observando, quando eu passava mal e eu já ia na direção dele! Quando eu chegava perto dele eu já estava bem. Ai eu pegava a água, bebia e voltava para o jogo. Tem outro técnico junto com ele, então eles revezam. Meu pai fica um pouco fora, as vezes mais dentro... para o jogo de amanhã isso me deixa preocupado. Quando meu pai tá, a chance de dar certo é maior.

P. Tem como não ficar preocupado, como cortar esse clima de pensamentos? Alguém já te ensinou alguma estratégia para lidar com isso, como cortar um pensamento?

Lui: Não! Nem me distraíndo, nada! Uma coisa que eu não gosto que a Olga faz comigo, minha mãe também faz. Falam para mim que mais tarde vão me mostrar alguma coisa, ou falar alguma coisa. Aí eu fico ansioso e passo mal.

P. Você e muitas pessoas podem ficar ansiosos com isso, só que cada um tem sua medida.

Olga: Você quer matar Lui é dizer: depois eu quero falar com você! Ele fala: fala logo o que é! Eu digo, não, mas é coisa boba e ele fala: se é coisa boba então fala agora!

P. E você não é assim também Olga?

Olga: Eu sou, mas espero!

Lui: Se eu tiver que esperar, eu passo mal! Então se quiser falar uma coisa para mim que você não vai falar hoje, nem comenta. Quando tiver que falar já fala!

P. Vocês estão falando uma coisa importante: quando temos uma dificuldade qualquer, temos que ter estratégia pra evitar ao máximo que aquilo aconteça se necessidade! Sabemos que o estresse, a ansiedade, excesso de preocupação, trazem maior vulnerabilidade mesmo! E o que te faz bem na vida, que te ajuda a viver melhor?

Lui: Ah, acho que é conseguir ficar tranquilo. Todo dia eu ando de bicicleta e jogo bola. Todo dia eu pratico um esporte, então é ruim você não

fazer algo que você gosta por estar passando mal! Aí eu falo para a O. que eu quero sair na rua; as vezes ela quer sair na rua, mas não dá para sair porque eu não tô bem! As vezes mesmo ruim eu vou, mas as vezes não tem jeito. Ou ainda, quando eu tô mal mesmo, mesmo querendo minha família me barra. Como nessa fase, por exemplo, tirando remédio...

P. É preciso considerar que além da alteração na medicação, tem a possibilidade da cirurgia que não dá para desconsiderar. Por mais que você tenha tirado suas dúvidas e ainda esteja em processo, é algo que pode mobilizar muitas coisas em você e nas pessoas que convivem com você, então não dá para dizer que não está acontecendo nada se você além de tudo é sensível e ansioso. Para quem você acha que está sendo mais difícil?

Lui: Para a minha mãe! (risadas!)

P. Nossa, sempre ela! Tenho que defendê-la, não deve ser fácil ser ela, né? Por que você acha que está sendo mais difícil para ela? Ou ela mostra e outros não mostram?

Lui: Ela para de fazer as coisas dela! Esse ano ela queria começar o estágio dela, já não vai dar. Ai eu já fico meio assim e falo, não, pode ir, tem a minha irmã que pode ficar comigo, tem a O., tem meu pai. Ai um fica até um horário e outro fica no outro. Mas não, ela quer ficar o tempo todo! Quando eu fiquei internado, na última vez, ela quis ficar o tempo todo lá! Ela veio um dia para casa e não dormia.

P. Você queria que ela ficasse o tempo todo ou não?

Lui: Ah... eu queria que ela também descansasse!

P. Mas que sentimentos a presença dela te traz?

Lui: Ela me agita um pouco.

P. Talvez por ela ser muito preocupada?

Lui: É! No primeiro dia eu deixo ela entrar. Ela vai um dia comigo, depois reveza, mas não. Querendo ou não aquela cadeira do hospital não é mais confortável no segundo dia. Tem que ficar esperando as crises. É frio por causa do aparelho e um entra e sai de gente.

P. O ambiente mobiliza muita ansiedade e se você tem mais crises quando está ansioso, então deu certo, teve muitas crises!

Lui: Tá chegando o momento, tá se aproximando o momento que eles disseram que eu ia fazer a cirurgia. Eles falaram que a qualquer hora eles vão me chamar! Eu não fico nem pensando... hora que chegar, chegou.

P. Então, parece que às vezes você consegue não pensar, né!

P. Pra quem você acha que está mais difícil este momento?

Lui:. Pra minha mãe

P. (risos) sabia! Por que você acha que para ela está mais difícil? Ou ela mostra e seu pai não mostra?

Lui: Ela para de fazer as coisas dela. Ela queria estudar para poder trabalhar esse ano. Já não vai dar. Aí eu fico meio assim, chateado... Eu falo “pode ir! Tem minha irmã para cuidar de mim”.

P. Tem a Dani, meu pai... Então, por exemplo, se minha mãe ficar comigo das 1 as 6, a Dani fica comigo até as 5 e meu pai chega e fica comigo. Não precisa ficar preocupada... Só que ela...

Olga: Não adianta ela pode estar lá, a cabeça está aqui...

Lui: Quando eu fiquei internado ela não queria que ninguém ficasse lá... Só ela.

Olga: Foi uma briga...

Lui:. Ela ficava preocupada, vinha pra casa e não dormia...

P. E você queria que ela ficasse?

Lui: Não, eu queria que ela descansasse!

P. Mas ela te agita?

Lui: É... um pouco...

P. quer dizer, não seria a melhor companhia... na medida em que ela é tensa?

Lui:. É.. assim primeiro dia eu deixo ela ficar lá, mas ela vai e não quer voltar pra casa... Primeiro dia tudo bem, mas mais que isso...

P. E o ambiente também não é tão agradável, né?

Lui: É... gelado...

P. Ambiente tenso...

Lui: Por exemplo, o exame que eu ia fazer eu não podia suar. Se suasse já dava interferência.

P. Que coisa né...

Lui: Aí tem que ficar descoberto...

P. E tem que ficar esperando pela tal da crise né...

Lui: Minha sorte é que na primeira noite já tive muitas

Olga: Teve sem parar...

Lui: Aí deram lá como suficiente para o exame...

P. E tem gente que tem 10 crises por semana e vai lá, não tem crise nenhuma!

Lui: E eu estava sem ter crise a semana inteira! Aí fui pra lá e tive a crise.

P. é o ambiente traz ansiedade... Se aumentando a ansiedade você tem mais crise, foi um fator desencadeante para você...

Lui: É ... e está chegando a cirurgia já... Eles falaram que tá chegando a próxima já... Eu não fico nem pensando, para não ficar ansioso. Na hora que chegar... chegou...

P. Você não consegue não pensar não é?

Lui: Eu fico me distraindo com o que tem! Já minha mãe e meu pai ficam bastante preocupados...

P. E eles ficam falando pra você, não?

Lui: Não eles ficam conversando entre os dois. Aí quando eles querem alguma coisinha eles param e vem: “mas então filho... como você se sente? Se quer mesmo?” Falei “Quero mãe!”

P. Quem você acha que está mais inseguro com isso?

Lui: Minha mãe.

P. Tudo é ela viu! Você viu o que acontece com as mulheres é isso! (risos)

Olga: Mas é assim mesmo! Ela estava muito insegura já antes de falar com o cirurgião. Ela estava com medo. Falou “acho que não vou fazer não...” Aí quando os médicos entraram na sala, dois cirurgiões, conversaram, falaram dos riscos tudo ela ficou mais calma. Falou “ai vou entregar nas mãos de Deus” e tenta se acalmar né... Mas querendo ou não ela fica ansiosa... Ela fica preocupada, apreensiva...

P. é natural dela né... talvez também da família...

Lui: é natural...

P. Agora... seria bom não se deixar contaminar, Lui.

Lui: É eu tento me distrair de algum jeito. Igual o médico falou... é a luz no fim do túnel. Os remédios não fazem mais efeito.

P. Não é que não fazem mais né... se você não estivesse tomando os remédios, suas crises provavelmente estariam muito piores. Mas sabemos que os efeitos são poucos perto do que precisaria para te dar uma vida melhor e um cérebro mais tranquilo.

Lui: é eu falei pra minha mãe que a coisa que eu mais tinha medo era de acontecer alguma lesão. Mas o médico falou que não, não havia nenhuma sequela.

P. Por causa do lugar, que felizmente é um local de fácil acesso.

Lui: É mas querendo ou não o cérebro é sensível né... mas ele falou que não tem perigo...

P. E se tivesse ele falaria..

Lui: E falei pra ela, não estou com pressa de operar. Eles disseram “não melhor operar agora que no final do ano” Eu falei “ta bom! Se vier agora, vai ser agora!”

P. Mas ele te deu esta opção, ou não?

Lui: Não.

Olga: Só falou que colocou o nome na lista.

P: Por que tem uma fila e se você não quiser você vai para o final. E você pode não querer, até o último minuto você pode mudar de ideia. Mas quem define essa fila é um fluxo de pessoas.

Lui: E tem monte de pessoas, né?

P: Até que não tem muita, porque você viu que essa avaliação é demorada. Recebemos pessoas de vários locais. E muitos dos que recebemos não são casos cirúrgicos. Então tem mais gente esperando e às vezes tem menos.

P: E como você acha, pegando aquela coisa que você falou de quando você acorda, vê o dia e precisa ir se engrenando, como você sente seu movimento para fazer as coisas, da vida? Pelo que você disse a crise as vezes quebra um pouco o pique?... E também se a possibilidade de você entender que ao fazer uma coisa, pode ter uma crise. Então como você acha que dribla essa dificuldade da epilepsia?

Lui: Então... é mais difícil de manhã... por exemplo se eu preciso fazer alguma coisa as 8 horas da manhã. Aí eu acordo meio assim... e tenho que esperar um pouco. Se eu tenho um jogo de manhã as 9 eu acordo as 8, pra eu poder ir bem. Igual se eu marco um compromisso com a O. de manhã. Eu falo pra ela “me liga” ou “pede pra minha mãe me acordar mais cedo” pra eu já ficar bem né. Com ela.

P. E o que você faz pra ir ficando bem?

Lui: Eu levanto, lavo o rosto, dou uma volta na casa, vou no portão olho a rua. Se a Olga vem em casa agente conversa... Mas o que me incomoda muito assim é mais quando eu estou muito mal aí a crise mesmo atrapalha, não tem como. Nem adianta eu acordar mais cedo pra tentar ficar bem... Quando não dá, não dá.

P. Hoje, de 0 a 10, o quanto a crise te impedem de fazer o que você gosta?

Lui: De 0 a 10... é uns 6 assim... Porque o que eu queria mesmo é esse ano já poder tirar a carta. Só que aí eu vou deixar pro ano que vem. Se Deus quiser agente tira ano que vem.

P. é porque você vai tirar a carta e vai querer dirigir né! E com crise assim é risco né...

Lui: Eu ando de bicicleta e minha mãe já fica preocupada (risos)

P. é muito risco carro...

Olga: E principalmente moto.

P. E ele quer moto?

Olga: Queria uma.

P. É quem sabe mais tarde! Tem que ficar 2 anos sem ter nenhum tipo de crise. Quando ele melhorar, tiver solidificado essa melhora pode-se pensar. Há uma possibilidade. Mas se não zerar as crise, pra que você vai assumir um risco de sofrer um acidente.

Lui: A altura também faz a crise... Se ficar parado olhando um monte de carro, por exemplo, você está dirigindo e olha passando vários carros.

P. No trem também né? Metrô...

LUI: é no trem também só que dai da pra distrair, tipo se foca numa árvore... Vai acompanhando a árvore

P. Lá longe né, por que não pode ser de perto.

LUI: É uma árvore lá longe. Agora no metrô não dá. Só vê preto passando.

OLGA: Tem um clarão.

LUI: Altura assim, antes eu não tinha medo de altura. Agora aqui na ponte as vezes quando eu olho pra baixo, ai parece que minha visão vai lá pra baixo e volta

P. (risos)

LUI: Aí eu fico com medo assim. Eu nem fico olhando muito pra baixo porque tenho medo de passar mal né.

P. Então eu estava te perguntando o quanto as crises hoje te impedem de fazer o que você gosta. Você está dizendo que talvez em algumas coisas ela nem te impeça.

LUI: É!

P. Como o futebol, por exemplo... Atrapalha um pouquinho as vezes mas não te impede. Ter seus amigos, ter sua namorada, tocar sua vida... Mas essa questão de você não poder dirigir é algo que está te incomodando nesse momento da sua vida né.

LUI: Trabalhar, estudar. Aí não tá dando né.

P. Tá. são as três coisas mais significativas. E hoje se você pudesse trabalhar, no que seria?

LUI: Ah eu não sei ainda porque eu iria ver meus estudos como ia ficar né.

P. Você ia estudar um pouquinho mais?

LUI: Eu ia estudar né.

P. E você já sabe o que gostaria de estudar?

LUI: Engenharia mecânica. Aí...depois que eu terminasse os estudos eu ia ver certinho. Eu quero mais é terminar os estudos. Que antes eu ia mas não ficava muito na escola porque eu passava bastante mal. As vezes eu ia e voltava porque não queria ficar...

P. Atrapalha seu rendimento também né...



Lui: O que mais me atrapalhou mesmo foi na escola né, eu parei de estudar bem cedo.

P. Quando você parou?

Lui: No primeiro.

P. Tá, você precisaria fazer um supletivo?

Lui: Sim! Eu ia terminar esse ano. Faria o terceiro esse ano. Só que aí eu parei, não cheguei aí ainda né, repeti um ano... aí eu fui um pouco ainda, mas não deu.

P. O sacrifício não estava compensando.

Lui: É. Aí eu voltei. Minha mãe vai ver um supletivo pra mim logo que eu ficar bem da cirurgia. Porque eu vou ficar em casa, de molho, uns seis meses, cinco meses... Depois disso eu procuro estudo, certinho.

P. E você acha que os adolescentes que têm epilepsia têm alguma coisa em comum entre eles? Você conhece algum?

Lui: Eu tive um colega que já teve. Só que agora não tem mais. Ele não chegou nem a tomar remédio. Ele teve uma convulsão forte.

P. Uma só?

Lui: É!

P. Não é epilepsia uma. Só a partir de duas. A epilepsia se constitui com crises recorrentes. Então só se dá o diagnóstico a partir da segunda crise.

Lui: Aí ele teve, o pessoal ajudou ele. Aí um colega bateu a cabeça, jogando bola. Ele foi dar de cabeça e chegou outro cara e ele bateu a cabeça. Aí ele bateu na quina da nuca do outro. Desmaiou na hora.

P. Nossa... que perigo...

Lui: Por isso que minha mãe fica meio preocupada assim comigo. Mas eu falei “não tenho nem altura pra pular!” (risos)

P. Não pode cabecear. Cabecear, tá fora. Inclusive parece que agora tem uma lei nos Estados Unidos que proibi criança pequena a cabecearem a bola. Porque fizeram um estudo e concluíram que o número de acidentes desse tipo é enorme. No nosso país, quem que vê isso? Mas dá pra você fazer tantas outras coisas...

Lui: É, ela mesmo vê que eu não fico cabeceando a bola muito. Porque além de eu jogar no esporte mais avançado né, porque tem o

infantil, o esporte e o veterano, eu jogo no esporte, não jogo no infantil. Aí além de jogar já no esporte, em que o pessoal tem de 30 anos pra cima.

P. A é? Nossa! E você joga aonde?

Olga: Eu jogo de vez em quando no meio da molecada. (risos)

Lui: As vezes ela pega pra jogar com o pessoal da minha idade, amigo meu que eu conheço assim, já levo ela pra jogar! Agora colega assim que eu não conheço, que eu sei que o pessoal pega firme, eu já nem levo ela.

P. (risos) Ele te poupa né?

Olga: é... (risos)

Lui: Mas ela tem um grupinho de jogar... umas amigas dela.

P. Futebol é bravo. Não é toda menina que joga não. Se tem que ter uma certa agressividade.

Lui: Antes eu jogava aqui com o corinthians, daí jogava e só tomava tapa. Aí falava “cara... só tão me batendo não tô entendendo por que!” Era sempre assim... às vezes machucava, voltava esfolado pra casa.

Olga: Foi por isso que se começou a bater nos outros.

Lui: Aí eu entendi o por quê. Se você tá jogando bola e vem um cara cortando todo mundo, se você não parar ele vai fazer o gol! Aí eu coloquei isso na cabeça que tinha que parar o cara.

Olga: Aí ele bate em todo mundo... dá carrinho, bate na canela...

Lui: Aí o pessoal “se tá indo na maldade!” E eu “não tô indo na maldade!”

P. é na bondade né... (risos)

Olga: No campeonato mesmo ele já tá com dois cartões amarelos se tomar mais um ele é expulso.

P: E o que se acha disso?

Olga: Prejudica ele!

P. Pedro se viu? Então maneira (risos)

Olga: Se ficou assim por que os caras te batiam antes ai se joga na vingança com os outros.

P. O Pedro, se um amigo tivesse falando de você, como essa pessoa ia te definir?

Lui: Ah, o povo, quer dizer, os adultos assim falam que eu sou um bom menino. Sou educado... Eles elogiam. Aí já a molecada fala que bato. (risos) Dou risada né. Mais a maioria dos colegas fala que eu sou legal, sou gente boa. Poucos assim, é que tem alguns colegas que tem ciúmes né...

P. Com o que?

Lui: Ah, do seu jeito. Por exemplo, você é legal como ele, aí o outro chega e fala "ah que o Lui falou isso de você...". Faz intriga.

P. Mas você acha que você é o que?

Lui: Ah, eu acho que as vezes, assim, eu sou ruim.

P. Ruim pra que? Tipo assim no futebol?

Lui: Não, no futebol não. Na vida pessoal mesmo.

Olga: Marrudo.

P. Você é marrudo?

Lui: é, o pessoal acha assim que isso porque eu sou doente, eles acham que eu sou bobo!

P. Mas você não é doente né Pedro. Você tem epilepsia.

Lui: É, eu tenho epilepsia. Aí eu peguei e falei: "se acha que eu sou bobo? Eu não sou bobo não! Se vim bate nimim, eu vou bater nocê!"

Agora tem um pessoal lá embaixo que pegou intriga agente... Porque eles acham que eu sou bobo.

Olga: Aquele povo ali sempre foi interesseiro. Quer amizade quando convém.

P: Ele conversa com você: "Ai R., me empresta não sei o que..."

Olga: Aí a pessoa passa por você de carro, com cavalo, a pé e não olha na sua cara. Aí eu falo pra ele "você tem que parar de ser bobo. Se a pessoa te trata com carinho, se vai tratar ela com carinho. Se a pessoa dedica um tempo pra você vai dedicar um tempo pra ela. Agora se for essas pessoas, que estão querendo sua amizade por interesse corta! Claro, você não vai deixar de cumprimentar. Se a pessoa te cumprimentar você cumprimenta, mas se não pra que você vai cumprimentar ela.

P. Você acha que ele é muito bonzinho?

Olga: Eu acho. Não é muito bonzinho, eu acho ele as vezes meio ingênuo, sabe. Às vezes até brigo com ele, falo que ele é meio sonso. Ele fica bravo, às vezes a gente até briga por isso. Porque ele não percebe que as pessoas se aproximam com interesse em alguma coisa. Não todo mundo, mas grande maioria das pessoas. Um pessoal pensa “vou conversar com ele hoje de manhã, daí quando chegar a tarde eu peço. Ou uns caras que falam “R. me empresta a chuteira... R. me empresta sua bike” e aí quebra não leva pra arrumar... Fica tudo pra ele.

P. Você acha que ele tem dificuldade de falar não?

Olga: Ele tem. Pros outros. Dentro de casa ele tem uma facilidade muito grande de dizer não. Pra mim principalmente.

Lui: Puxei do meu pai. Meu pai, tudo que os outros pediam, “vish” meu pai fazia. Meu pai não falava não pra ninguém.

P. E ele mudou?

Lui: Agora ele quebrou a cara com algumas coisas aí e aprendeu a falar não. Antes o pessoal falava “o Tito empresta o carro aí” ele emprestava. “O Tito me dá 10 reais aí te devolvo” ele emprestava. Meu pai é conhecido por ser gente boa demais!

Olga: Bonzinho de mais.

Lui: Inocente, falam que ele é inocente. Todo mundo fala que eu sou inocente também.

P. E você concorda?

Lui: Eu concordo...

P. Seu pai já mudou, como é que você vai mudar?

Lui: Agora... falta eu. Já tô mudando.

Olga: Eu do “uns pega” nele.

P. Você não é assim?

Olga: Não.

P. Você sabe dizer não?

Olga: Não que eu sei dizer não, eu fujo pra não dar resposta. Tipo se alguém fala “empresta tal coisa” eu falo “ah vou ver depois eu te falo”.

P. Estratégia, Lui. Quando a gente tem uma dificuldade é preciso buscar estratégias. Por exemplo, se você é muito ansioso, tem que aprender a respirar! Ou, se um cara não tem uma perna, ele vai por uma perna mecânica! É melhor ter do que não ter. Então se você já aprendeu com seu pai, precisa desenvolver alguma estratégia mesmo por que as vezes a gente não consegue mudar... Talvez você seja mesmo um cara que tenha mais dificuldade de dizer não, que seja bom...

Olga: Eu não consigo dizer não mas também não digo que sim e digo que depois eu falo!

Lui: É mas tem um colega meu que me pede chuteira emprestado, e a mãe dele, infelizmente, não tem condições de dar uma chuteira pra ele. Ele tem 14 anos, vai fazer 15 esse ano. E ele não trabalha, só estuda. E ele está fazendo um teste pra jogar fora. Eu já fiz um teste, não passei. E ele tá fazendo agora, ele é mais novo que eu talvez tenha mais possibilidade que eu, então se ele vem me pedir uma chuteira pra fazer um teste, pra jogar bola, eu vou lá e empresto pra ele!

Olga: Mas o que eu acho engraçado, que eu falo pra ele. E se ele não tivesse a chuteira? Esse menino tem mais amigos que têm chuteira. E por que ele não pede pra outras pessoas, vai pedir a de marca dele? Eu acho que ele queria um pouco a mais...

P. E é só pra ele que você empresta.

Olga: Não!

Lui: As vezes quando o pessoal tá apertado lá no campo mesmo e tem um jogo, me pede emprestado, eu empresto! Eu sei quem extrai e quem não extrai as coisas.

Olga: Ele demorou muito tempo pra ganhar essa chuteira do pai e da irmã dele. Justamente a que ele queria. Aí agora ganhou, tem quanto tempo que você tá com essa chuteira?

Lui: Cinco.

Olga: Aí ó empresta pra um, empresta pro outro, já ta abrindo... E depois que abrir não vai ganhar outra...

P. é porque chuteira é uma coisa que desgasta né Pedro...

Lui: Desgasta ainda mais eu que jogo em terra...

P. Pois é muito bom ter uma pessoa, como vocês têm um ao outro, porque agente fica mais forte, né. Geralmente um sabe coisa que o outro não sabe, um tem coisa que o outro não tem. Então essa coisa de arrumar estratégia, de dar um toque, não é uma coisa contra. Porque um quer ajudar o outro naquilo que é mais vulnerável.

P. Lui, o que você acha que todas as pessoas deviam saber sobre a epilepsia?

Lui: Ah... Eu não entendo muito então... Da minha parte, o que eu acho é que as pessoas não deviam desistir fácil das coisas. Se você tem epilepsia, você não tem que desistir de jogar bola, de andar de bicicleta, de sair na rua, de ir pra um passeio com a namorada, de ter uma namorada... Não tem que ficar desistindo das coisas fácil.

P. Quer dizer, cai, levanta e continua!

Lui: É!

P. Ficou com vergonha, segue em frente!

Lui: Vergonha é normal! Eu passo mal e fico com vergonha. Eu tenho vontade de sair do lugar. E saio, mas depois volto.

P. Precisa ter coragem então né?

Lui: É! Depois volta... Por exemplo, se eu passo mal no campo, eu vou pra casa e depois volto. E todo mundo que estava no dia que eu passei mal, estava lá no outro dia também! E aí, que eu vou fazer? Nada! Continua jogando... Que eu vou fazer? Ficar explicando pra todo mundo o que eu tenho? Não. Quem quiser saber eu explico direitinho. Mas quem quiser entender de outra forma e sair falando, paciência. E sempre vai ter um.

P. Um que vai fazer uma gracinha...

Lui: é vai ter um que vai tirar uma com a sua cara... sempre vai ter um. Eu não vou ficar caindo no jogo deles.

P. Lui, você acha que teve alguma serventia pra você ter as suas crises na sua vida? Porque eu acredito que, na vida, nada é totalmente bom ou totalmente mal. Você consegue ver algum lado positivo dessa experiência?

Lui: Não, ainda hoje eu não sei por que eu tenho não.

P. Pra quê será que você teve isso?

Lui: Não cai a ficha.

Olga: As vezes se teve isso pra poder ser uma pessoa melhor.

Lui: Também. Até hoje não cai a ficha do porquê eu tenho epilepsia.

P. O que a epilepsia, no caso do R., pode ter feito para que ele fosse uma pessoa melhor?

Olga: As vezes um preconceito com alguém, por causa de um problema que a pessoa tem... Que nem lembra que se comentou quando o amigo dele se machucou e ninguém queria passar pomada nele? O menino ficou em carne viva... Nem a namorada dele quis passar pomada nele porque ficou com nojo. Lui foi lá e passou. Ente eu acho que serviu pra isso também, pra não discriminar ninguém, pra sempre ajudar os outros, independente da dificuldade.

P. Quer dizer, ele tem essa característica.

Olga: Ele têm! Ele ajuda!

Lui: Menino pediu pra eu passar pomada nele. Eu passei né.

P. Hm... Que legal R.! O sofrimento as vezes nos predispõe a doar mais, é isso Olga? Com certeza, concordo com isso.

Lui: Se vê que a pessoa não está em condições de fazer aquilo. Por exemplo, ele machucou as costas, como ele vai passar pomada nas costas? Não tem como! Ela precisa da ajuda de alguém. Aí ninguém quer passar a mão, por quê...

P. Agora se fosse uma loira bonita todo mundo ia querer passar a pomada né! (risos) Mas nessa situação você cumpriu com uma tarefa que nem todo mundo cumpriria, acho que essa é uma característica sua. Muito interessante, faz sentido para você o que ela está apontando?

Lui: Faz!

P. Penso que o que a gente tem de especial é a nossa conquista, é o bonito na nossa vida. Não é só quando a gente trabalha, estuda, ganha medalha que agente faz bonito. A gente faz bonito quando sabe se doar, sabe compreender, tudo isso é bonito. E poucas pessoas têm isso mesmo, de verdade. Então pode ser um caminho

que, se você não tivesse trilhado, não seria a pessoa que é hoje. E que ela gosta né! (risos)

P. Então eu te perguntei sobre o que as pessoas deviam saber sobre epilepsia você falou sobre as que têm. E as pessoas em geral? O que elas devem saber?

Lui: As pessoas em geral não deviam nunca ficar tirando sarro da cara do outro, porque um dia a pessoa pode ter um filho e esse filho pode nascer com epilepsia. Você está lá tirando onda do colega, aí você vai lá tem um filho que tem epilepsia. Que o cara vai fazer? Vai só lamentar... O filho dele vai passar pelo mesmo que o cara que ele zuiu passou. E isso, infelizmente, é uma fase, e eu estou passando por isso. Você tira onda da minha cara hoje, mas não sabe o que vem pela frente.

P. Um-hum. Até porque a epilepsia não é uma coisa tão ruim como muitas outras coisas também né. Ela desperta preconceito porque é muitas vezes estranha e visível. E desde a Antiguidade as pessoas acham que pode ser muitas outras coisas. Fantasiam...

Lui: Tem pessoa que evita ficar perto...

Olga: é uma coisa inevitável né... Não é uma coisa que você pode ir lá e mudar. Se você tiver que ter, você vai ter!

P. E também, a gente precisa ser ecológico. Porque zombar, xingar e humilhar uma pessoa é como jogar um grande lixo no meio da rua. É criar um caos naquele pedaço, pois não é só um que vai se ferir com isso né...

Lui: A maioria das pessoas dá risada pra não deixar o colega sem graça. Mas aí e o outro? Como é que fica?

P. Exatamente. É uma coisa antiecológica. A gente sempre fala para as pessoas com epilepsia que elas precisam se fortalecer muito diante desse tipo de conduta. Não se deixar abater, ficar firme e as vezes responder mesmo a altura. Porque ao se defender, você não está só se defendendo, está defendendo toda uma gama de pessoas que são humilhadas injustamente. Primeiramente ninguém tem culpa de ter epilepsia.

Lui: É... eu não pedi pra ter isso...



P. E qual a graça? O cara não tem uma perna, manca, e o pessoal acha graça. E pra acabar Lui, se você pudesse ter a oportunidade de enviar uma mensagem par outras pessoas com epilepsia, que mensagem seria essa?

Lui: A mensagem que eu deixo minha é, igual eu falei, não deve parar de fazer nada. Não deve parar de sair, de procurar uma namorada... Uma pessoa que goste de você vai entender, que se você tem isso não foi porque você quis. ela vai entender. Então, procure seguir em frente. Não baixar a cabeça e ficar parado, trancado em casa.

### **Entrevista com os pais no quarto de internação da UNIPETE, aguardando a cirurgia no momento em que estava ocorrendo.**

A pesquisadora entrou no quarto, cumprimentou o casal e perguntou como eles estavam. Disseram que estavam tranquilos, na medida do possível. Lui tinha saído cerca de duas horas antes para o centro cirúrgico, na companhia de seu pai, que conseguiu ficar ao lado dele até os médicos chegarem. Tito conversou com o anestesista, fez algumas perguntas acerca da possibilidade de Lui sentir dor durante o procedimento cirúrgico. Tito permaneceu com ele até onde pode e quando teve que sair, Lui já estava com sono. Casal falou sobre os medos de enfrentar este momento.

Tito se mostrou ansioso e um pouco triste. Falou que há momentos em que acredita que tem que se ter coragem, pois a realidade mostra que sem ela as coisas não vão melhorar. No caso do filho ele pensa assim e sabe que poderia piorar se não fizessem nada. Então para ele as coisas estavam bem definidas e teriam que ter esse rumo, portanto não se sentiria culpado por nenhuma razão. Além de tudo estava otimista!

Dora revelou outra forma de ver a vida, parece sempre deixar escapar de alguma forma uma incontida preocupação com a possível piora do filho.

Mesmo entendendo que o processo cirúrgico seria uma saída, ela estava cheia de dúvidas e não se sentia segura frente a decisão tomada. As perguntas jorravam e nada as continha. Mas, segundo ela, foram se encaminhando caminhando, na direção que deveriam seguir.

**P.** – (...) A equipe só propõe a cirurgia quando conclui, depois de todos os exames concluídos e estudos feitos, de que ela pode ajudar. Mas o que vocês estão falando é que a preocupação maior seria com a possível frustração de Lui, se alguma coisa não sair como ele está esperando... Creio que essa preocupação existe mesmo, mas depende da personalidade de cada um. Parece que o Lui não está esperando um paraíso. Percebo que ele está bem ciente de tudo que foi falado. Ficar sem crises ou com muito menos crises, é uma situação nova, uma situação de mudança que vai requerer uma adaptação e paciência. Se desde pequeno, ele teve que abrir mão de diversas coisas, a epilepsia ocupou um espaço enorme na vida dele. Então, se tudo der certo e for ótimo, também terá que passar por essa adaptação. Uma mudança dele em seu mundo e do mundo para com ele. De toda a forma, existem coisas que ele não fez, que não conseguiu dar sequência, por exemplo, a escola. Se ele não vai mais ter as crises, então, poderão se tornar aparentes outras dificuldades, pois as crises não estarão lá para tamponar o que quer que seja.

**Dora** – Então... questão da escola é complicada, porque eu sei que ele não gosta de estudar. Quando ele era pequeno, ia numa boa! Chegou uma certa idade e ele passou a retrucar... ele nunca gostou muito de estudar, e juntou, realmente, o problema com a falta de vontade de ir pra escola. Tanto é que esses dias ele falou que as duas coisas que mais odeia na vida é estudar e ir pro hospital.

**P.** – Penso que é algo pra gente entender. Ele é um garoto esforçado, sabe bem o que tem que fazer, cumpre regras. A epilepsia pode trazer limitações, como por exemplo, é muito comum prejudicar algumas funções cerebrais específicas, como a memória e a atenção, tão necessárias no aprendizado. Se as crises estão acometendo

determinada região, ou regiões próximas, podem trazer prejuízos. Lui, por ter tantas crises, pode ter algumas dificuldades pontuais para compreender determinadas coisas. Deve ter funções mais preservadas e outras menos.

**Dora** – Ele sempre falava que prestava atenção, mas não conseguia guardar aquilo... vamos dizer, aprendeu hoje, amanhã vai ter uma prova e ele já não lembra mais. Ele funciona mais na coisa prática, você fala: “Lui, é assim e assim...”, aí ele vai lá e faz, mas no teórico, pra guardar aquilo, ele tem muita dificuldade.

**P.:**– Essas dificuldades vão aparecer sem as crises agora... e aí ele vai se deparar com outras dificuldades, o que pode continuar sendo algo desagradável. Quando as crises ocorrem, às vezes a gente fica na ilusão de que é “aquilo que eu tenho”. Se acabou aquilo, o mundo se abre e pronto! Nem sempre é assim, pois na verdade ele tem um problema neurológico e tem tocado a vida apesar dele. Então não dá pra ele exigir dele, ou qualquer pessoa, as mesmas coisas de que se exige de quem nunca teve epilepsia... ou no mesmo ritmo, ou na mesma forma... né?

**Dora** – Pra mim o que importa é ele estar feliz... se ele se achar de uma maneira ou de outra, estando bem, pra mim é o que importa... eu nem faço muita questão, sabe, de ter um diploma... isso é circunstancia, vai acontecendo... mas se não for o caso dele, se ele tiver fazendo qualquer outra coisa e tiver bem, é isso que eu quero.

**P.** – Penso que a função da família é tentar entender o que é melhor... que tipo de luta é melhor pra ele enfrentar dentro de suas condições... tudo é um processo... o que vocês estão fazendo é um item do tratamento, importante, difícil, mas é um item... e acho que pode ter uma ótima resposta... mas como ele vai evoluir a vida dele, vai depender muito da expectativa dele, do realismo que vocês tiverem, e também de vocês ficarem bem com as respostas. Otimizar os aspectos que precisam e podem evoluir mais facilmente, buscar calma naqueles que são mais desafiantes.

**Tito** – Eu tenho consciência, assim... de que cem por cento que uma pessoa normal tem... eu cheguei a falar pra ele que ele não vai ter

cem por cento, devido a doença que ele teve, mas só o fato de ele não ter mais as crises, ele vai conseguir ter uma vida nova... então assim... todo mundo tem suas limitações, independente de ter deficiência ou não... por isso que existem tantas profissões... eu acho que ele tem que estar bem com o que ele escolher.

**P.** Se a epilepsia tivesse adentrado na vida de vocês pra mostrar, ensinar alguma coisa, o que seria?

**Dora** – Olha, eu não sei te dizer... por que nós temos uma vida tão boa, tão feliz... que às vezes eu até me esqueço que ele tem esse problema... e que muitas vezes eu me pego olhando o problema dos outros, e às vezes os meus são até maiores, mas eu acho que o do outro deve ser o fim do mundo... e mesmo os meus sendo maiores, eu não vejo assim... não sei, até agora não consegui definir, assim: “Ah, veio pra isso, veio pra aquilo”.

**P.** – E essa felicidade de vocês, a gente percebe! O que é responsável por essa felicidade de vocês?

**Dora** – Não sei... a gente tem uma família bem estruturada, até uma boa época da vida da gente, nós fomos meio que... ele mais, assim... tudo era a família, digo, pais, irmãos, deles, os meus, a família inteira... a gente era o centro e queria resolver os problemas de todo mundo... mas aí foi uma hora que a gente foi limitando... eu sempre falo que ser pai e mãe é a obrigação mais importante. Os outros a gente ajuda, se puder ajudar, mas não é uma obrigação... e hoje, nós quatro, nós somos bem unidos, somos mesmo uma família!

**P.** – Agora são os cinco, entrou mais uma aí, né?

**Dora** – É, com certeza... tá em adaptação, ainda... eu sou chata, né... ele já é um ótimo sogro... eu pego no pé, chamo a atenção, já converso aquelas coisas que a gente tem que conversar, né... gravidez, se cuidar... a primeira vez que eu conversei com os dois, ele quase morreu... por que eu ensaiei tanto, ensaiei tanto, chegou na hora... saiu do jeito que veio.

**P.** – O que você falou?

**Dora**– Eu já perguntei logo: “Vocês estão transando?”... eu já tinha ensaiado, eu tava tão preocupada... nem foi agora, faz mais de um ano.

**P.** – Mas era com gravidez que você estava preocupada?

**Dora** – É, por que eu vi os dois com muito “ti ti ti”... eu pensei: “Meu, está acontecendo alguma coisa.”... aí eu peguei umas conversinhas, ela estava cismada que estava grávida... eu falei: “Meu Deus”... aí o dia que eu soube disso eu liguei pra ele... por que na realidade eu soube até de uma forma muito feia... ele deixou o celular assim, estava aberto (...)

**Tito** – Não... o celular dele era dela... foi o seu celular que você deu pra ele.

**Dora** – Ah, é verdade... ele usou e não trocou a senha... aí ela mandou uma mensagem, né, e aquilo já abriu... aí eu falei: “Que mensagem é essa?” (...)

**Tito**– Aí olhou o Whats, ficou coçando a mão... aí abriu a mensagem, mas sabe que é errado, né.

**Dora** – É... ele até hoje não sabe, né... porque eu ensino tanto a não fazer isso e vou falar que eu fiz? Ele não sabe... aí eu olhei e era ela comentando com ele que achava que estava grávida... e ele também desesperado, pra lá e pra cá. Aí eu liguei para o Tito e aí já fiquei: “Pronto, só me faltava essa”... por que já vem um monte de coisas na cabeça, né? Lui nessa situação... não tem condições nenhuma... e a família, não é que eu não sei... na verdade eles já estão juntos faz um bom tempo, mas ela não tem pai, o pai faleceu quando ela tinha... quando era pequenininha... e a mãe está casada com outro, ela não tem uma relação muito boa com o padrasto... a mãe, pelo que eu vejo, é meio assim, ausente... sei lá, as vezes ela vai lá pra casa, e as vezes ela vai cedo... se deixar (...)

**P.** – Vocês adotaram ela?

**Dora** – Isso... mais ou menos isso... então às vezes eu fico com raiva, mas às vezes eu tenho dó... porque ela não tem uma estrutura, assim... que eu vejo, como a minha filha é. totalmente diferente.

**P.** – Mas o R. também vai para a casa dela, né? Ele também fica lá?

**Dora** – Vai, mas muito pouco... às vezes vai no meio do dia, mas fica lá uma meia horinha, uma horinha e já volta... ela não, sei deixar, ela já chegou a mãe ir viajar, diz que esqueceu e levou as chaves, e a menina ficou... daí a menina desesperada, não tinha chave pra entrar, nem ela e nem a irmã... daí as duas desesperadas e não tinha chave, a mãe tinha levado as chaves... a irmã foi pra casa do namorado e ela ficou pra lá e pra cá... e ela acabou ficando lá em casa... mas a mãe, sabe, não se preocupa... da outra vez que nós viemos aqui, pro hospital, trazer o R., na semana passada, ela veio direto da minha casa, estava lá desde manhã... foi pra um canto com ele, voltou... eu falei, dentro do carro, eu perguntei: “O., você avisou sua mãe?”... “Não”... eu falei: “Mas você não avisou? Ela vai ficar preocupada.”... “Não, ela nem liga.”... sabe, desse jeito ela falou... então eu me preocupo com isso, porque não tem estrutura... nós adotamos, realmente.

**P.** – Eu percebi uma integração dela com as regras da casa, com as funções... ela tem uma função lá, não?

**Dora** – É, as vezes ela não gosta muito não, mas (...)

**P.** – Ela disputa um pouquinho?

**Dora** – É, disputa, com certeza.

**P.** – É, ela queria estar aqui com o Tito aquele dia, e você estava aqui.

**Tito** – Ela falou comigo, que a Dora “tem que aprender a dividir, sabe... eu também amo o Tito.”... eu falei: “O., mas ela é mãe... infelizmente, nesse momento não tem o que se discutir (...)

**Dora** – Mas ela não quer nem saber... ela acha que (...)

**J.** – (...) ela falou: “Não, mas ela tem que entender.”.

**Dora** – Eu falei: “O., não vou discutir com você, porque você não é mãe... o dia que você for mãe, você vai entender.”... só isso que eu falei pra ela.

**J.** – É... eu falei: “Toma seu lugar, porque essa batalha você não vai ganhar nunca, não adianta você insistir... que eu não vou te dar razão nunca.”.

**P.** – Então, mas vocês tem autoridade... ela aceita essa autoridade?

**J.** – Ela não gosta, mas aceita.

**Dora** – Ela colabora... mas as vezes eu falo que eu tenho dó por isso... ela não tem uma estrutura que tem na minha casa... por isso eu falo pra você que nós somos felizes, nós somos uma família feliz... a gente enfrenta os problemas juntos, as horas boas e as horas ruins... a gente tem muito diálogo... com o R. é mais difícil, meu diálogo com ele é mais difícil.

**P.** – Senti essa coisa na família... cada um com a sua função, cada um com seu lugar no time.

**Dora** – É que você não teve a oportunidade, minha filha não estava lá no dia, você não teve a oportunidade... mas se você ver, ela é super adulta, bem... bem centrada nas coisas... ajuda muito também... tem as brigas ela e o R., coisas de irmão... mas hoje mesmo já ligo logo cedo pra falar com ele... então, nesse ponto, sabe, não tenho do que me queixar, não... somos realmente... e é como você falou, se a pessoa não tem isso, ela se aproxima e acaba... como é o caso da O., né... ela encontrou ali talvez o que ela não tenha na casa dela... então, nunca conversei... pra não dizer que eu nunca conversei com a mãe dela, eu fui uma vez lá no portão, que ela mora na outra rua... fui uma vez que os dois foram pra cidade, foram assaltados... aí quando cheguei em casa, fiquei sabendo da história... aí fui lá e foi a única vez que eu conversei com a mãe... mas mesmo assim eu achei bem difícil, assim.

**Tito** – Ela é bem reservada, assim... se você falar “bom dia”, ela fala “bom dia”, se não, não

**Dora** – É uma pessoa assim... não sei nem se é instrução... sei lá o que é aquilo, não sei nem explicar... e a Olga, assim... ela não se da muito bem com a irmã, de vez em quando tem umas brigas feias lá.

**Tito** – Ela tem um gênio bem difícil também.

**Dora** – Possessiva ao extremo.

**P.** – Você sabe que nossas escolhas passam pelos nossos modelos, né? Então ele escolhe uma mulher que tenha alguns traços da mãe (...)

**Dora**– Mas eu não sou ciumenta daquele jeito, não... ela é demais, ela é possessiva... nem sei se é ciúme.

**P.** – Você não tem ciúme dele?

**Dora** – Eu tenho, só que assim... é que nem eu falo pra ele... a partir do momento que eu começo a ficar ridicularizada na história, aí eu tenho que, assim, chamar a atenção... caso contrario, não... a gente sai, eles brincam... mas quando eu vejo que tá passando do limite... Teve a minha formatura, minha festa, que eu tive que chamar a atenção dela... por que tem umas mulheres que ele já conhece, né, e tem uma que ela é muito legal, e acho que eles já estavam meio alegres... e tava a família dela, todo mundo, e ele brincando com ela como se só tivesse ela, ele e eu, sabe... como ele sempre brinca... aí ele brincava e brincava, até uma hora que ele colocou a mão assim e fez como se fosse dar um beijo nela, sabe... eu olhei aquilo e nem acreditei... falei: “meu, que é isso... olha a brincadeira que você faz”... mas na hora, né... depois que cai a ficha... mas ele é assim, a hora que eu vejo que ele está exagerando nas brincadeiras, eu chamo a atenção... mas normalmente não... ela, assim... as vezes até na televisão... tá assistindo alguma coisa na televisão, vê uma mulher as vezes e fala só pra provocar: “Nossa, filho, olha.”, e o Lui vai no embalo dele... ela morre de ciúme... fica meio cutucando ele, como quem diz pra não falar nada... ela é demais.

**P.** – Essa mudança pode vir de encontro a acentuar isso... ela poderá ficar mais enciumada porque ele ficará mais livre.

**Dora** – É... em relação a isso ele vai se sentir realmente muito mais solto... por que ele se apega muito a isso... “as vezes as pessoas me barram porque eu vou passar mal e não tem segurança”.

**P.** – O que vocês acham disso? Isso é muito importante; o mundo começa a olhar pra eles de uma forma, e o olhar do outro tem um reflexo. Ele pode se convencer de algo que não corresponda a sua



vontade, nem a sua capacidade. Ele reclama que vocês não deixam ele fazer as coisas? Vocês pedem pra ele fazer coisas?

**Dora** – Às vezes eu peço, sim... mas eu acho que ele... queira ou não queira eu acabo protegendo mais, mesmo... como aquele dia que ele passou mal... por que eu vejo que ele tá passando mal... passou uma crise, só que aí eu fico com medo de ele ter outra logo em seguida... às vezes ele tá se alimentando, usando a faca, eu já fico com aquele receio, sabe.

**P.** – Vocês pedem pra ele fazer coisas?

**Tito** – Sim... lavar carro, quintal... essas coisas que tem pra fazer.

**Dora** – Comprar alguma coisa pra gente, de vez em quando ele vai.

**Tito** – A gente divide o grau de intensidade das coisas que ele vai fazer... mas, quando ele vai com alguém, aí ele vai no banco de bicicleta sozinho que é complicado... a gente não espera que de uma crise, que nem deu a noite, de dia... mas não sei... fico preocupado dele cair... a gente tem esse cuidado com ele, com as coisas do dia-a-dia... mas se ele sair, a gente fica preocupado com isso, de acontecer alguma coisa (...)

**Dora** – Mas ele vai, assim... e quando ela tava trabalhando e ela ia de trem... aí a tarde sempre ele ia na estação, no horário que ela tava chegando, pra encontrar... então, ele costuma ir, assim... não é frequente, mas ele sai.

**Tito** – A minha... o negócio é ele não ter mais crise, se ele não tiver mais crise, quer dizer (...)

**Dora** – Aí vai ser uma outra preocupação, como você falou... é achar caminhos.

**Tito** – (...) achar uma alternativa, sabe... não vai fazer serviço de casa, fazer uma faculdade... não... a gente vai colocar ele pra iniciar... se não é isso que você quer (...)

**P.** – Ser funcional... é o que você fez, você queria uma coisa, você adaptou a tua vida diante dos recursos que você tinha... não é diferente... assim, ele tem outros desafios e outros recursos... tem um paizão, uma mãezona, uma comunidade.

**Dora** – Tem muita gente que apoia ele.

**Tito** – Hoje a gente vê uma coisa triste, né... uma pessoa com formação superior, com cinco, seis anos, tá arrumando bicicleta... batento de porta em porta... Têm pessoas que são formadas e... sabe, é fato... lá atrás já era difícil, hoje em dia tá pior... eu não penso que o Lui tem que ser... não, eu acho que ele tem que ser o que ele quiser ser, porque o dinheiro é bom... lógico, ninguém discute isso... mas você ser feliz (...)

**P.**– É assim... o que ele puder ser, né... a gente não gosta de uma coisa só... a gente tem a habilidade de ir gostando de coisas que a gente faz... então, você não foi o engenheiro que você gostaria, mas você usa coisas que o engenheiro poderia usar.

**P.** O que vocês acham que todo mundo deveria saber sobre a epilepsia? Porque epilepsia parece confusa, né? “É capaz, não é capaz... pode ou não pode... protejo ou largo”, é uma coisa que põe as pessoas numa condição de extremos.

**Tito** – Dá uma certa insegurança, porque... hoje, quando ele fizer a cirurgia e não tiver mais crise, a gente vai conseguir mensurar o que ele tem de potencial e não tem... por que até ontem, digamos assim, ficava difícil de falar assim: “Ele não aprende porque, tem uma deficiência dele ou é por causa da epilepsia?”

**Dora**– É, minha primeira dúvida em relação à escola foi essa... por que logo de início nós ficávamos assim: “Será que ele não tá conseguindo acompanhar porque ele não consegue mesmo, ou por causa da epilepsia, da medicação?”... Então foi uma dúvida que sempre ficou.

**P.** – E os médicos nunca tiraram essas dúvidas de vocês?

**Dora** – Não... depois, foi... feito um... não sei se nós fizemos, se foi teste, se foi exame psicológico e parece que a medicação estava atrapalhando.

**Tito** – Perda de memória... têm algumas situações que são associadas a epilepsia... então, assim... quando encerrar essas crises dele, aí vamos conseguir saber... assim, vou chutar um número, mas: “Ah, ele tem cinquenta por cento, só”... e vamos conviver com isso... eu

não espero milagre da cirurgia dele... mas só o fato de ele não ter mais as crises, eu já me dou por satisfeito.

**P.** – Existe a plasticidade cerebral. Tem crianças que tiram metade do cérebro e a plasticidade possibilita a reorganização de funções que pareciam não existir mais. Então, ele deve ter algumas áreas que foram afetadas por causa das descargas, precisamos trabalhar, reabilitar e provavelmente coisas boas virão. Com menor número de crises, o cérebro vai ter uma outra força e plasticidade.

**Dora** – E depois a gente tem acesso a esses exames?

**P.** – Tem. O neuropsicológico é um exame que vocês podem pedir uma cópia, ver o que as meninas orientam nesse sentido.

**Dora** – É, ele sempre teve vontade de trabalhar... já quis trabalhar naquele negócio da C&A, de descarregar as caixas, mas era muito jovem... já teve o negócio da padaria, de trabalhar com os outros meninos... oficina mecânica.

**P.** – É, e outra coisa que é muito positiva, é que o pai dele é um homem muito ativo e ao mesmo tempo muito próximo..., é isso é muito importante pra ele.

**Dora** – Ele sempre foi bem participativo, né.. com os dois, com o Tito então, que é menino, mais ainda.

**P.** – Tem pais que não lidam bem com algumas dificuldades...mas quando se lida amorosamente e com tanta dedicação como vocês, com quem ele conta plenamente... ele aciona, acessa, segura o rabo do foguete e vai.

**Dora** – Ah sim, pra ele tudo conta com o pai!

### **Terceiro caso: Raia**

#### **Histórico do caso: dados iniciais obtidos no prontuário,**

Raia é uma adolescente de 15 anos, muito comunicativa.

Raia reside com sua mãe, Lu, que é separada do pai dos três filhos. É filha única e sua mãe Rene é a dona da casa e também reside lá, sua irmã mais velha Rita, de 17 anos que trabalha com seu pai como recepcionista e seu irmão Rui, que tem 14 anos e estuda. Sua mãe Lu está prestes a se casar, novamente.

No tocante a seus familiares, Lu tem diabetes tipo 1, desde os 7 anos de idade, tem também hipotireoidismo que iniciou com quadro depressivo. Ela exerce a profissão de segurança, tem o segundo grau completo e fez curso, mas no momento está desempregada. Seu irmão caçula Rui, tem apenas a visão em um olho, por um problema congênito.

Seu pai reside com familiares, porém mantém contato com eles. Raia refere que sempre busca o pai e este dá resposta. Seu avô paterno, segundo disseram, tem uma condição econômica diferenciada e possui uma casa de campo em condomínio no interior. Raia sempre pede ao avô para levá-los para lá e assim o contato dela, e de seus irmãos com o pai e família, é preservado. Seu pai paga pensão para os filhos menores

Sua avó materna, Rene, está com 65 anos, é separada do pai de Lu, que atualmente reside em Fortaleza. Avó teve tuberculose aos 16 anos e tiveram mais dois casos de TB na família materna. Um irmão de sua avó sofreu uma queda, bateu a cabeça e depois disso desenvolveu problema de saúde mental grave. Rene tem um tipo raro de anemia e necessita tomar infusão de sangue todos os meses. Tem artrite reumatoide e também diabetes tipo um tardio, manifesto após os 50 anos. Assim, Rene, apesar de auxiliar bastante com os afazeres da casa e na rotina familiar, tem uma saúde que requer cuidados e muita atenção.

Raia iniciou com a primeira crise aos 9 anos e a segunda aos 10. A partir de então não parou mais. Suas crises são

- . Parciais complexas simples: iniciam com a visão periférica coberta de bolas coloridas (passam rapidamente).

- . Tem também crises parciais complexas precedidas de aura, portanto ela tem um breve aviso de que as crises irão ocorrer. Versão ocular para a esquerda, desvio cefálico para a esquerda, torção axial para a esquerda. Faces de medo e susto, clonias de pálpebra esquerda. Duração de cinco a dez minutos.

As vezes assume a posição tônica dos membros superiores e inferiores. Se tem crises em pé não cai, senta. Fala ictal (durante a crise) compreensível. Tem cefaleia pós ictal.

Antes das crises, pode ficar durante até dois dias bem mais nervosa, irritada e com insônia. Período pré menstrual há maior frequência de crises.

Depois da crise ela dorme cerca de uma a duas horas. Toma remédio para dor de cabeça. Frequência atual de crises: 3 a 5 por mês

Raia foi encaminhada para iniciar a Dieta Cetogênica, em decorrência da refratariedade de suas crises. Em companhia de sua mãe participou do grupo de orientação sobre a dieta e no final demonstrou forte interesse. Ao ser interrogada sobre o que achou da possibilidade da dieta, Raia disse iria fazer!

## **Visita Domiciliar**

A casa de Raia fica em bairro da periferia da grande São Paulo, mas em rua bastante movimentada. É uma casa bem antiga e embora não pareça pela frente estreita, é uma casa grande. Possui o andar de baixo, onde Lu, irá residir com seu esposo e dois filhos. Este andar está sendo totalmente reformado. É uma casa com dois quartos, banheiro, sala e cozinha, tudo sendo renovado com muito capricho. Lu estava com o casamento marcado para breve e seu noivo, que é segurança, está arrumando a casa para a família. Depois que sua mãe se casar, Raia ficará no andar de cima que na verdade é uma outra casa. Ainda tem uma enorme laje, onde tem uma churrasqueira e grande espaço.

A família está alojada na casa de Rene, que fica no nível da rua, porém está bastante descuidada e envelhecida, destoando muito da casa que doou para sua filha Lu, que fica no andar de baixo, mas está sendo caprichosamente reformada. Parecia que o movimento de vida estava se construindo embaixo. Rene, apesar de seu dinamismo, lucidez e prontidão diante de tudo, mostrou-se fisicamente desgastada, tal qual sua casa. Uma

árvore frondosa, que apesar de muito adoecida ainda produz sombra, oxigênio, folhas.

Havia grande movimento e barulho na casa. A reforma estava a todo vapor e o material que ainda não foi utilizado estava colocado na entrada da casa, que é pequena. Havia muita poeira de construção e a família é predisposta a rinite e asma. A sala era muito simples, com uma cortina que parece de um tecido qualquer tentando cumprir a função de vedar os raios de sol e preservar a privacidade. O movimento relacionado ao momento de vida da família dava a legítima noção de grande mudança.

Rui abriu o portão de grade alta que protege a frente da casa. Cumprimentou timidamente e apontou a porta de entrada. O cachorro passou na frente. O pedreiro ia e vinha retirando material da frente da casa e conduzindo para a construção. A avó recebeu a pesquisadora com sorriso, se desculpando e apontando para o sofá. Rapidamente surgiu Lu, com o cabelo molhado, também se desculpando por alguma desordem. Rui entrou na casa para pegar o cachorro e Raia apareceu agitada, dizendo que as 16 horas teria que pegar seus sobrinhos na escola. Esse é um dos compromissos que assumiu com seu cunhado. Leva e busca os filhos pequenos deste da escola para casa e vice versa. Dá banho, comida e troca. Ganha por isso.

A pesquisadora comentou que Lu é bastante jovem e que quem a vê não diz que tem três filhos adolescentes. Perguntou como era cuidar dos filhos, trabalhar, acompanhar sua mãe e filha no médico com frequência. Lu referiu que essa foi uma das razões pela qual perdeu seu último emprego, muitas coisas para cuidar. Para tumultuar tem diabetes e agora o casamento, que é algo que a está fazendo muito feliz, porém também tumultua o momento de vida.

**LU** – Quando apareceu o problema da Raia, que eu deixei mais os dois de canto, e fui cuidar dela... eu me vejo assim...

**Raia** – Do Rui você sempre dele.

**Lu** – E o Rui sente isso, porque eu bajulava muito ele, muito mesmo, né? Por causa da deficiência visual eu achava... até hoje, ele tem muita dificuldade... assim... em algumas coisas. A gente percebe, algumas coisinhas ele fica meio irritado, eu sei que é por causa da visão... tem muita

coisa que ele fica irritado, muito irritado... ultimamente ele anda muito nervoso, mas acho que é por causa da idade, né?

**P.** Como assim?

**Lu:** Por causa dos hormônios. Eles ficam mais irritados e se descontrolam mais.

**Avó** – Mas também assiste tudo no escuro, viu?

**Lu** – Então...

**Avó** – É celular no escuro, é televisão no escuro. “Apaga a luz, vó...”...

**Lu** – A visão começou a ficar muito vermelha... não enxerga, né? Fica muito vermelha, e eu falei “Para com isso. Tem que deixar a luz acesa, não pode ficar muito tempo no celular, porque senão vai complicar mais...”.

**Avó** – Tem que conscientizar, né?

**Lu** – E ele sentiu muito isso, porque aí eu fico mais... eu me dedico mais pra ela, no caso, do que ele... Ela vai mais no médico do que ele, né? Então ele se sente muito, assim... ele ficou muito enciumado depois do problema da lasmin, eu deixei mais ele de lado, assim, um pouco de lado...

**Raia** – É... Um pouco, mãe? Porque você nem ligava pra mim também...

**Lu** – Então... ela sempre reclamava também que eu não ligava pra ela...

**Avó** – (risos) Tem três filhos... era melhor ter um só...

**Lu** – Quando eu dava atenção pro Rui, ela reclamava muito que eu dava mais atenção...porque eu sempre ouvia a Rita e ouvia o Rui... quando apareceu o problema dela, eu deixei os dois de canto. Porque todo mundo sempre me ocupou muito... e fui cuidar dela.

**Raia** – Os dois sabem como que é... a história... agora eles mudaram, mas minha irmã era ruim, sempre foi... e meu irmão era ruim mas era mais ou menos, sabe? Ele ficava do meu lado, mas mais do lado da minha irmã, sabe? E eu sempre cuidei do Rui, eu adorava arrumar o cabelo dele, eu dava comida, dava tudo pra ele... quando ele cresceu não quis nem mais saber, né?

**Avó** – Ele... quando ela briga... quando a outra briga com ela, ele só da razão pra outra... nem que a outra esteja... (risos)

**Lu** – Então, os dois se juntam pra ficar contra...

**Avó** – Aí ela fica revoltada...

**Lu** – Eu fico sempre a favor dela, por que (junta aí, junta ela também...) Porque aí junta os três...

**P.** Como você acha que as pessoas da sua casa entendem a sua epilepsia?

**Raia** – ... Hm...

**P.** – Você já falou algumas coisas sobre isso, mas se a gente pudesse resumir, como as pessoas da sua casa entendem a sua epilepsia? Entendem bem, entendem mal, não entendem... superprotegem, gozam, são legais, não tão nem aí...

**Raia** – Eu acho que quem entende é minha mãe e minha avó, mais... meus irmãos não!

**P.** – Quem entende é sua mãe?

**Raia** – É... e minha avó, porque meus irmãos mais ou menos...

**P.** – Por que mais ou menos?

**Raia** – Porque eles não entendem!

**P.** – E o que seria “entender”?

**Raia** – Ah... A minha mãe fala que é pra eles entender, mas eles não entendem, tem vezes... Né, mãe? Tem vez que a gente briga por causa disso, sei lá...

**P.** – Você acha que eles não entendem?

**Lu** – Em alguns momentos, acho que não... é que as vezes ela ta muito irritada, né? Ela fica mesmo... tem hora que ela fica meia hora descontrolada... ((ruído)) Uma espécie de TPM, acho que ela fica mais irritada. E aí as vezes começa uma briga de besteira, por uma bobeira... E aí eu falo pro Rui: “Fica quieto, porque você ficando quieto você vai evitar um certo problema, uma certa briga.”, aí eu falo pra outra: “Deixa ela falar e não responde, sai fora, vai fazer outra coisa”, é isso que eu acho que eles não entendem, na hora que eu peço pra eles se afastarem ou ficarem um pouco mais quietos, vai fazer outra coisa... pra não ter a briga, né... pra não ocasionar a briga.

**P.** – Mas por que você acha que a intolerância dela, a braveza dela é a epilepsia? O que uma coisa tem a ver com a outra? ... Epilepsia não são as crises?



**Lu** – Sim, mas eu não sei... depois que ela ficou com as crises, ela mudou a personalidade... é isso que eu acho... a personalidade mudou, porque até os nove, não é, mãe? Minha mãe sabe disso...

**Avó** – Ela não era assim, não.

**Lu** – (...) até os nove ela não era tão irritada, tão impaciente, né mãe? Às vezes eu acho ela um pouco mais irritada, mais impaciente com algumas coisas, né Raia? Mas na época da TPM que eu acho que ela fica muito mais irritada, assim... a fase mais complicada é a fase da TPM.

**Avó** – É assim que eu acho... Ela tem hora que é pelo problema de saúde dela, acho que ela fica mais nervosa... mas tem hora que também ela aproveita... aí nessa hora eu falo pra ela: “você tá...” (interrompida por Lu, ambas falam ao mesmo tempo, falas incompreensíveis)...

**Lu** – É, tem hora que é da doença, tem hora que não é...

**Avó** – (...) Mas... é... mas... ah... geralmente quando ela ta na TPM, como ela fala, ou perto de ter crise, ela fica mais nervosa.

**P.** – Ah... agora eu entendi.

**Avó** – Entendeu?

**P.** – Então vocês relacionam, perto da hora de ter a crise com a própria crise... então quando ela está mais irritada, vem na cabeça que (...)

**Avó** – Uns dias antes, três, quatro dias, ela fica mais nervosa.

**Lu** – Teve um dia que ela chegou aqui, ela tava muito... ela nem olhou na cara de ninguém, eu acho... chegou batendo as panelas falando que tava com fome, que queria comer... e bateu as tampas assim, e eu olhei e achei estranho, porque ela chegou muito assim, né? Quando não deu dois segundos ela já começou a passar mal... Não deu dois segundos... Ela só bateu as tampas, falou alguma coisa brava comigo, né mãe? Falou alguma coisa bem brava, muito assim, áspera... eu já olhei assim (...)

**Avó** – Eu já percebi, assim... uns dois, três dias, quatro... ela vai ficando nervosa, e na TPM ela fica mais...

**P.** – Bom, vocês sabem que a TPM pode trazer mais crise, não? Pra ela traz?

**Lu** – Eu acredito que sim...

**P.** – Tá... Porque a TPM deixa a gente mais estressada, né Raia? (...)

**Lu** – Ela não tem cólica...

**Avó** – Eu perguntei isso pra ela ontem, ela não tem cólica...

**P.** – (...) mas TPM não é cólica, é uma outra coisa... é uma raiva, é uma fome, é uma coisa assim, né...

**Avó** – Irritada, ela fica irritada. Ela fala: “Que foi, vó, que você tá me olhando?”, entendeu?

**P.** – Então agora eu entendi o porque vocês estão relacionando a braveza com a epilepsia, porque a braveza às vezes é braveza mesmo, e às vezes é uma irritação relacionada à crise, e vocês juntam tudo no mesmo saco... e aí que fica uma coisa que não favorece a educar, né? Porque a gente confunde mesmo...

**Lu** – É... eu não sei... eu mesmo já me perguntei isso, que as vezes eu não sei distinguir muito, quando é e quando não é... algumas vezes eu até percebo, mas algumas vezes não... é bem difícil, assim, saber mesmo... quando é e quando não é. Aí eu posso errar. Poso deixar pra lá algumas coisas que deveria apontar ou por limites. Deixo para lá achando que posso piorar o estado dela!

**Avó** – Eu percebo um pouco... (risos) Aí eu pego e falo: “Olha...”, aí ela se acalma, ela para... (risos)

**P.** – É mesmo?

**Lu** – Minha mãe chama mais a atenção dela.

**Avó** – Eu chamo mais a atenção dela.

**P.** – E isso te ajuda, ou não?

**Raia** – ...

**Avó** – Ajuda sim, vai, fala logo.

**Raia** – (risos)

**P.** - É porque todo limite centra a gente, né? As vezes a gente tá maluquinho e a gente mesmo não percebe... então quando alguém fala: Peraí, vem cá... senta aqui, se acalma, respira, o que foi?

**Avó** – A gente cai em si, né?

**Lu** – É isso que eu ia falar agora... as vezes quando alguém chama atenção dela, ela muda... e ela não é sempre nervosa, ela é... lembra que ela te falou que era urgentíssimo ontem? Ela é assim, ou é oito ou oitenta, tipo assim, ou ela tá muito amorosa, ela é muito amorosa... ela é muito assim... ela é... quando... tem alguns relapsos dela, que ela tá muito, né

assim? Cuidadosa... muito assim... amorosa... né mãe? Ela ajuda... ela gosta de ajudar, colaborar... mas tem hora que ela não quer nada... tudo que você pedir, ela fala “não” o tempo inteiro ...

**Avó** – “Não. Você que se vire.”.

**Lu** – Se eu pedir pra ela pegar um copo com água, ela não pega... senta aqui no sofá e não sai... você pode pedir o que for... a única coisa que pode fazer ela levantar é se alguém chamar no portão, alguma amiguinha dela (...)

**Avó** – Dependendo... vixe.

**Lu** – (...) se for amiga dela, se for alguém que ela goste... aí ela levanta, se não for...

**Avó** – Eu tava falando pra ela: “Você precisa se apaixonar”, falei pra ela outro dia... ela dá risada comigo.

**Lu** – Ela não vai na padaria de jeito nenhum, nem no mercado e nem no açougue.

**Avó** – Tem um açougue aqui na frente, você viu? Ela não vai, não.

**Raia** – Mas antigamente eu ia (...)

**Lu** – É, teve um tempo que ela ia muito.

**Raia** – (...) quando eu era pequena... nossa, eu adorava ficar na rua... e ainda, teve uma vez que meu pai brigou, porque eu tava com um shorts super curto e uma blusinha curta, você quer o que? Meu pai quase me matou... e eu tava na rua.

**P.** – E agora você não sai mais?

**Raia** – Agora não, não saio mais pra nada.

**P.** – Por que você não sai pra nada?

**Raia** – Porque não gosto ...

**Lu** – Ela não gosta de metrô.

**Raia** – ... não gosto de metrô, não gosto de nada.

**P.** – Mas e se tua mãe precisar que você vá buscar alguma coisa, por ela não estar podendo ir?

**Lu** – Não vai.

**Avó** – Ela não vai, não... Eu falo pra ela: “Você vai comer pão duro.”, e ela não vai.

**Raia** – Eu adorava buscar as coisas, agora eu não tenho mais aquela coisa assim...

**P.** – Ah, você ficou muito velha, eu acho, né? (Tom provocativo)

**Raia** – Eu falei isso ontem com a minha avó... eu tô parecendo já uma senhorinha, como se tivesse 60 anos... não tenho mais vontade de fazer nada, só de dormir... dormir, assistir televisão.

**Avó** – É, mas as vezes ela fica elétrica, ela dança... se você ver ela dançar, ela dança muito bem.

**Lu** – Como eu te falei, ela tem esses lapsos... ou ela é oito ou oitenta.

**P.** – Adolescente... Adolescente é assim, ora é zero, ora é tudo... ora o mundo é maravilhoso, ora ninguém presta. Ora as coisas são enormes e ora não servem para nada.

**Lu** – Ela dança zumba... ela põe no coiso lá e dança, dança, dança.

**Raia** – Eu gosto de esporte... eu queria lutar, mas minha mãe não deixa.

**P.** – Imagina se alguém te da um soco e você cai?

**Raia** – Então, mas eu falei pra minha mãe... não preciso lutar nesses lugares, é só ela me dar uma luva, e colocar um saco lá em cima... tem uma parte na laje que é fechada.

**P.** – Então, mas isso que ela está pedindo é uma coisa bem legal. É ótimo pra todos nós, todo mundo pode usar.

**Lu** – Ela sabe os golpes (...)

**Raia** – Eu aprendi a pegar a pessoa assim e prender a pessoa.

**P.** – Ah, agora eu sei por que a sua mãe não te enfrenta. (risos)

**Raia** – Eu peguei um menino assim e fechei ele, ele não conseguiu, não... ele só conseguiu sair porque na hora eu estava mais cansada de segurar o menino assim, aí ele tirou a mão... na hora que ele tirou a mão ele me deu um soco aqui, aí eu soltei ele.

**P.** – Mas pra que lutar com os meninos?

**Raia** – Ai, ele estava me irritando assim, eu não sei o que ele fez... aí eu falei: “quer saber de alguma coisa, vou prender esse menino”. E aí eu prendi de um jeito que ele não soltava de jeito nenhum.

**P.** – Me diz uma coisa, Raia... a experiência da epilepsia traz algum ganho pra você?

**Raia** – Eu não sei...

**P.** – Pensa um pouquinho.

**Raia** – Eu não sei... eu não sei... (nada eu sei) ((quase inaudível)).

**P.** – O que vocês acham, vocês duas?

**Avó** – Eu acho que não.

**P.** – Nenhum?

**Avó** – Hm... não... eu, assim... não tenho... ..

**P.** – Nós aqui já estávamos falando de alguns ganhos possíveis... estávamos falando que sua mãe não fala muito “não”... que tem uma proteçãozinha a mais.

**Avó** – É.. então quer dizer que pra ela isso é bom, né?

**P.** – Pensa que é bom, né?

**Avó** – Isso que eu ia falar... mas não é. Tem que enfrentar o mundo lá fora, tudo... e lá fora a gente leva muito tapa na cara, é ou não é? Muito “não”, as pessoas não são (...)

**Lu** – Isso eu conversei com ela bastante... sobre serviço, isso de bater... você não pode chegar no seu serviço e bater nas pessoas, você vai levar uma justa causa e nunca mais arruma um emprego na vida.

**Avó** – Eu já falei pra ela: “Você vai brigar? Vai achar alguém que te bata um dia... você vai xingar? Alguém vai te xingar um dia.”, tem que preparar, né, por que não pode.

**Raia** – Por isso eu vou trabalhar com criança, porque criança (...)

**Lu** – Criança (irrita) ((ruídos da reforma)).

**Raia** – (...) Não, não estressa, não... (inaudível) ((ruídos da reforma))... mas quando é pequeno ((ruídos)).

**P.** – Então você não percebe ganhos... epilepsia não te traz ganho nenhum? Experiência, entendimento, compreensão, conhecer a doença... tudo isso, por exemplo, se você for ser uma professora, isso conta a seu favor. Você conhece algo que as pessoas não conhecem.

**Lu** – Eu tive um ganho assim, na minha área profissional, né... porque como eu já lidava com as crises dela e eu como trabalhava em shopping, trabalhava na área de informação... (ruídos da reforma) teve uma moça que teve uma crise, e ninguém sabia, né... aí eu falei assim: “É bom não mexer, porque se for uma crise convulsiva não tem pra que mexer, tem que

esperar... ta aqui, é melhor não mexer.”, é assim, gente ganha... igual você falou, você lidar com situações malucas e você não imagina, né, alguém passando mal... tem gente que não sabe o que é... que nem, a gente é diabético, ouvi falar que um diabético quase morreu porque acharam que ele estava bêbado... e ele tava com crise de hipoglicemia, quase mataram o moço... bateram achando que estava drogado e não era nada disso.

**Avó** – E ela, dos três, é a única que socorre eu e ela quando a gente tem hipoglicemia (...)

**Lu** – Exato, ela tem uma percepção alta.

**Avó** – (...) ela é muito, ela é muito esperta (...)

**Lu** – Ela é inteligente demais.

**Avó** – (...) outro dia ela falou assim: “Vó, você não ta bem não, né?”, eu falei: “não” (...)

**Lu** – Ela bate o olho em mim e ela fala: “Mãe, você ta com hipoglicemia.”... ela sabe quando a gente ta passando mal... ela é a única.

**Raia** – Eu sei até aplicar, sabia? Insulina nelas... Eu sei aplicar já, apliquei nela... ela falou pra me ensinar com a laranja, né, que é o certo... mas aí eu acho que fui uma vez, né vó? E aí ela não estava podendo, com o braço quebrado, e aí eu apliquei dela mesma.

**Lu** – Uma vez ela salvou a minha vida... e foi ela... eu tava na cama, com uma crise de entrar em coma, eu já estava entrando em coma (...)

**Raia** – Você estava ali no sofá, mãe.

**Lu** – Tava aqui, né?

**P.** – Mas tão rápido assim?

**Raia** – Eu tava brincando com ela... nem tchum.

**Lu** – Ah... esse dia eu fui até pro hospital... entrei em coma nesse dia.

**Raia** – Eu tava brincando com ela, só que eu percebi que ela tava estranha... ela já tava assim, dormindo... aí eu percebi que ela tava estranha, não tava querendo falar comigo... eu já saí correndo e pensei: “Acho que a vó... acho que a mãe ta passando mal... não sei.”

**P.** – E aí, o que você fez?

**Raia** – Na hora eu saí correndo pra cozinha, minha avó com as visitas... saí correndo e falei: “Acho que ela ta passando mal, não sei.”, aí elas vieram aqui correndo (...)

**Lu** – E tive que ser socorrida... tava quase em coma já.

**P.** – Mas aí o que é que faz? Dá açúcar?

**Avó** – No hospital eles dão glicose... agora em casa, se não é muito forte, a gente tem que comer doce... em coma, tem que ir pro hospital.... e lá eles dão glicose na veia.

**Raia** – Mas aí vocês ligaram... mas até chegar não ia dar tempo, aí vocês foram dando um monte de coisa (...) ((inaudível, falam ao mesmo tempo)).

**Lu** – E teve uma outra vez também, no quarto, que acho que essa ela não vai lembrar... eu tava meio que dormindo... eu fui deitar... e dormindo é mais difícil da pessoa descobrir... eu tava... por um triz eu não tive que ir pro hospital dessa vez, e foi ela que me ajudou dessa vez.

**Avó** – Porque ela, assim... não sei se porque ela, desde pequena... quando ela tem com hipoglicemia dormindo, ela... é difícil dela acordar... eu não, eu tô assim... apagada... aí eu acordo... acordo pensando que o mundo já se acabou, que eu to morta... mas eu acordo, e ela não... é pior não acordar... as vezes, né, eu tenho mania... eu fui criada assim... eu vejo uma descoberta, eu cubro... eu vejo um “hmmm”, eu já chamo a pessoa: “Lu, cê tá bem?”, aí as vezes ela fala... ela acorda e fala: “To passando mal.”.

**Raia** – Ontem mesmo você tava assim.

**Lu** – É, ontem eu passei mal o dia inteiro... tive hipoglicemia o dia inteiro, mas é porque os médicos mudaram a dose da insulina... então ta muito, então to diminuindo agora... então as vezes como como um pouquinho mais, as vezes um pouquinho menos... e aí quando eu trabalho muito também... quando eu lavo muita roupa (...)

**Avó** – Porque a gente gasta energia, a gente tem mesmo.

**Lu** – (...) ela fica caindo direto, assim... fica com crise o dia inteiro... baixando muito... que a minha vive mais alta do que baixa, eu prefiro ela mais alta... por que assim, a ultima crise que eu tive... que eu fui... que eu entrei em coma... das outras vezes eu entrava rapidinho, dava glicose e voltada, e teve uma vez, que acho que foi até essa ultima, que foi até ela... ela me salvou, praticamente... eu demorei muito pra voltar, e no meu subconsciente, a única coisa que me falavam, parecia uma voz... e falava assim: “você tem que ficar bem porque você tem seus filhos, você tem que

voltar”, e eu não conseguia voltar, era uma sensação horrível... e eu ouvia uma voz, eu tava em coma... e o médico chamava e eu ouvia a voz bem longe, minha mãe (inaudível, falam ao mesmo tempo)... eu me senti morrendo já.

**Avó** – (...) e a pessoa fica bem dentro de três, quatro minutos no máximo... e aí o médico me chamou e falou: “Olha, mãe... ela não quer voltar” .

**Lu** – (...) quinze minutos já (...)

**Avó** – (...) não volta... e fica até 15 dias... em coma, ou então morre, entendeu? Se não volta tem duas opções, ou você vai ficar, quinze, vinte dias, talvez volte, talvez não... e tem gente que já entra em coma e morre... e ela não voltava, o médico me chamou e falou: “Mãe, pode entrar... só que ela não quer voltar... a gente já chamou, chamou e ela não volta... a senhora fica aqui chamando ela”... aí eu: “Lu” e batia nela: “Lu, Lu, Lu... volta Lu, sou eu, sua mãe”... aí até que ela... demorou... eu já estava ficando apavorada, já... aí ela voltou.

**Lu** – Por isso que eu não faço questão que ela fique tão baixa... eu nunca acho que falei isso pra um médico meu... mas eu não faço questão que ela fique tão baixa... por que depois desse dia eu fiquei com muito medo... e essas doses grandes que eles costumam às vezes passar... porque as vezes você come alguma coisa diferente, come uma massa, e aí já sobe muito... e as vezes eles passam muito a mais... que nem, nessa época eles me deram muito a mais do que eu tomava... e então agora eu tomo três vezes por dia... eu não tomo todo dia três vezes por dia, e eu falei pro médico que eu não tomo três vezes por dia, todo dia não... porque eu acho que é muita quantidade.

**P.** – Você fica medindo?

**Lu** – Fico (...)

**Avó** – A gente mede aqui, três, quatro vezes por dia.

**Lu** – (...) só que às vezes, que nem... o posto ficou um tempão sem dar a fitinha... e aí você não sabe como você tá... que nem eu, as vezes tomo essa quantidade e vou pra rua, que nem as vezes a gente tem que sair... se você passa mal na rua sozinha.



**Avó** – Eu nunca entrei em coma, mas já cheguei perto... mas nunca entrei... é horrível.

**P.** – Mas a senhora é tipo dois, né?

**Avó** – Não.

**Lu** – É uma tipo um, só que tardia.

**P.** – Quantos anos a senhora tinha?

**Avó** – Cinquenta... bem na época da menopausa... acho que ligou uma coisa a outra, não?

**Raia** – Eu só tenho trinta minutos pra sair.

**P.** – Tá, vamos lá... como os seus parentes entendem a sua epilepsia? Tias, tios, primos... você tem alguma dificuldade com eles ou não?

**Raia** – Não.

**P.** – Como seus professores lidam com a sua epilepsia?

**Raia** – Não são todos que sabem.

**Avó** – Mas os que sabem, Raia.

**Raia** – A professora de matemática é a única que liga, vamos dizer... e a de português também... só de matemática e português (...)

**Lu** – Mas você falou que ela era bem chata.

**Raia** – (...) só de matemática ou de português... ela é chata, sabe... acho que todo professor de português é chato (...)

**Lu** – Acho que ela leu os relatórios da Raia.

**Raia** – (...) só que eu peguei e dei o negócio pra ela e ela falou: “Depois eu te dou... depois eu te devolvo.”, só que ela foi lá pra baixo, que eu ia ter outra aula com ela, aí eu acho que ela foi lendo, aí foi lá em baixo, acho que leu tudo que tava escrito (...)

**Lu** – Ela deu um trabalho diferenciado pra ela.

**Raia** – (...) aí ela pegou e me deu um outro trabalho pra fazer, porque eu tinha faltado.

**Avó** – É aquilo que você falou.

**P.** – É lógico... tem que ser justo... se a criança tem dificuldades, essas precisam ser identificadas e consideradas para que sua avaliação seja justa.

**Avó** – Mas aí tem que passar pros outros professores também... falar com a diretora, né?

**Lu** – Eu não consegui, até hoje, nem entrar na escola... eu fui lá... fui levar uma declaração, não consegui entregar nenhuma das declarações dela até hoje, porque os professores tem que assinar atrás... nem todos a Raia consegue pegar a assinatura... então dei um e peguei dois, não entreguei até hoje, tá comigo... mas eu vou ver se vou levar pelo menos aquele... e quando for agora, dia 19, eu vou pedir a cartinha pra Dra. Laura, né? Um laudo, alguma coisa... vou fazer igual você me pediu, pra pegar um protocolo... vou até ver se eu tiro uma de cada pra ficar comigo... xérox... vou tentar tirar xerox pra todos os professores pra ela entregar, porque as vezes eu não consigo ter acesso... não consigo entrar na escola pra falar com ninguém... e no dia da reunião é um professor só que fica na sala, né... por que é um só coordenador... aí eu vou levar pra ele e entregar na mão dele... por que se ele vai entregar eu não sei, mas acredito que ele vai entregar... mas é difícil ter acesso aos professores.

**P.** – Seria bom a Raia fazer um teste neuropsicológico, que é um exame que mostra quais as funções que estão precisando ser vistas. Os professores terão uma maior compreensão das dificuldades cognitivas dela, provavelmente relacionadas a área acometida pela epilepsia. Vocês disseram inicialmente que ela não tinha nenhuma dificuldade no aprendizado antes das crises, certo? Vamos lembrar a médica dessa necessidade.

**Avó** – O que é isso?

**P.** – É um exame, um teste que se faz pra saber como estão as funções que temos no cérebro, como a memória, a atenção e outras aptidões específicas que utilizamos no dia dia para entender o que está a nossa volta, compreender as coisas, e principalmente para aprender. Falamos que são funções da cognição.

**Avó** – Sabe o que eu ia falar? Ela... sabia até, nove anos, né? Nove... tem duas hipóteses... ou é dela mesma, ou foi uma pancada que ela levou... ela foi pra esse sítio do... não é sítio, é... um condomínio fechado que tem piscina, cavalo, tem tudo lá... como se fosse um sitio... do vô dela... e lá, ela levou um tombo e bateu a cabeça, não foi? E até hoje eles esconderam, porque ex-marido sabe como que é... a gente não sabe como foi esse tombo, mas diz que ela se machucou muito e ficou com a cabeça doendo...

até então ela não tinha epilepsia... aí depois de mais ou menos um ano, não foi, Lu?

**Raia** – Foi mesmo.

**Avó** – Depois de mais ou menos um ano apareceu isso.

**P.** – Você desmaiou? Você lembra?

**Raia** – Não... acho que não... só ficou doendo minha cabeça, bastante (...) fez um galo (...)

**Avó** – E esconderam... depois de uns dias ela falou.

**Lu** – É... a gente percebeu assim... eles falaram que ela caiu, mas não explicaram realmente o que aconteceu... quem falou foi a filha mais velha, que contou a verdade... chegou e falou: “O tombo da Raia não foi um tombo qualquer, foi um tombo que ela se sentiu mal”... mas eles acho que encobriram pra mim não saber, não processar, não ir atrás... eles não me passaram a verdade do que aconteceu daquele tombo.

**P.** – E onde foi que você bateu, você lembra?

**Raia** – Não lembro, eu era muito pequena.

**P.** – Vocês lembram?

**Lu e Avó** – Não.

**Lu** – E teve uma queda que ela caiu na creche também, da gangorra... mas da creche, assim... foi uma coisa mais... da creche eu tive ciência, porque elas tinham que me passar... acho que foi um galo, eu levei até pra fazer radiografia e não deu nada... mas o outro, se não me engano, foi mais pra trás mesmo e teve até um cortinho... mas eles não me falaram a verdade... eu percebi neles, quando me entregaram ela, eles um pouco, assim... a gente até percebeu eles meio nervosos, mas ninguém me explicou o que aconteceu... da onde que ela caiu, se ela vomitou... as vezes teve uma febre e eles não contaram.

**Avó** – Sabe por que minha preocupação é essa? Eu tinha um irmão, que ele era doente mental... e foi depois que ele bateu a cabeça na guia.

**Lu** – Ele era sadio.

**Avó** – Minha mãe fez de tudo... ele já era um rapaz... ele tinha dezessete anos quando aconteceu... minha mãe fez de tudo pra levar ele no médico e ele não foi... adolescente, né... com dois anos depois ele ficou

pinel da cabeça... e o médico falou que pode ter sido isso... pode ter sido a pancada na cabeça.

**P.** – Raia, vamos lá, como você lida com as regras que são colocadas pelos adultos, ou pela vida? Como você age quando não concorda com elas?

**Raia** – Eu só di boa, né, mãe?

**P.** – Fale como você se vê.

**Raia** – Eu sou mais ou menos aceito as regras... sou média.

**P.** – Como você age quando você não concorda com o que está posto?

**Raia** – Quando eu não concordo? ... Eu não sei (...)

**Avó** – Você fica brava? Você xinga, não xinga?

**Raia** – Ih... eu já fiz tanta coisa que eu já não sei nem mais ...

**P.** – Então você reage? Quando você não concorda você não aceita quietinha, é isso?

**Raia** – É... (...)

**Avó** – Tem que falar, Raia.

**Raia** – Ai, vó... deixa eu falar aqui.

**P.** – Tá bom... Quais são as suas atividades no dia-a-dia, Raia?

**Raia** – O que eu faço no dia-a-dia?

**P.** – É.

**Raia** – Tem vez que eu chego da escola e já vou dormir.

**P.** – Primeiro você se levanta, não?

**Raia** – Levanto, já vou pra escola... aí tem vez que eu vou dormir... aí depois eu vou assistir novela.

**P.** – Você chega da escola e almoça?

**Raia** – Almoço... durmo... depois que eu vou dormir, eu acordo, vou assistir a novela... depois da novela eu tomo banho e pronto... e espero de novo a outra novela.

**Avó** – Aula de violão.

**Raia** – Ah... aula de violão é só de sábado... é difícil eu pegar o violão assim, porque ele também tá quebrado... a corda, aí eu não uso.

**P.** – Você tem aula de violão aos sábados... que mais?

**Raia** – Acho que só... é o que eu faço... mas tem vez, né... quando eu tô daquele jeito... aí eu vou fazer alguma coisa, vou dançar, fazer algum esporte, alguma coisa.

**P.** – Quando você tá daquele jeito? Que jeito?

**Raia** – Ah... quando eu não tô com sono, porque tem vez que todo dia eu to com sono.

**P.** – Mas a tua rotina é essa? Você só tem o violão de final de semana e as vezes um ensaio ou outro de alguma coisa extra que você faz... fora isso é escola, família, tratamento que você faz (...)

**Avó** – Igreja.

**P.** – Ah, igreja! Fale da igreja.

**Raia** – Tem de quarta e de domingo... que horas que é, mãe, de quarta?

**Lu** – Quarta é as oito horas.

**P.** – Da noite?

**Raia** – É, da noite... e domingo é dezoito e trinta, seis e meia.

**P.** – Você tem algum grupo lá, você canta?

**Raia** – Ainda não... ah, hoje tem ensaio. Comecei a aula de violão lá... tem que tocar lá... e é isso aí.

**Avó** – Ela da aula pras criancinhas... dá aula pras crianças.

**Lu** – Ela gosta muito de pintar e desenhar.

**P.** – Você faz aula disso?

**Raia** – Não.

**P.** – Só pinta o que dá na telha?

**Avó** – Eu acho que é um desabafo pra ela, quando ela está desenhando... quando ela tá meio assim.

**P.** – Como que você percebe sua vontade pra fazer todas essas coisas? É sempre que você tá animada pra ir pra escola? Você tem um ânimo bom pra fazer as coisas? Ou não, tem dia que não?

**Raia** – Ah... tem dia que eu tô tão desanimada, na maioria das vezes.

**P.** – E mesmo assim você vai?

**Raia** – Tem que ir, né.

**P.** – E você acha que esse teu desânimo vem de que?

**Raia** – Não sei.

**P.** – Você acha que tem a ver com seu tratamento, com você mesma, com a vida?

**Raia** – Acho que é o remédio que me dá sono... aí eu fico toda... hoje minha amiga falou que ela tá tomando remédio... que ela tá indo na psicóloga e aí ela tá tomando remédio... ela hoje tava caindo de sono.

**P.** – O remédio dá sono, mas o ânimo não tá só relacionado ao sono, né? As vezes a gente não tá com sono mas tá só desanimado, né? Então tá relacionado ao que mais? Se não é só o sono, o seu desânimo está ligado com o que? Pouca vontade de fazer, calor?

**Raia** – É o sono mesmo... ah, vai, o calor... de vez em quando é o calor... mas é mais o sono, porque eu era tão elétrica... arrumava a casa todo dia, eu adorava fazer... acordava bem cedinho, já colocava café na mesa, e agora não tenho mais ânimo pra isso... não tenho mais pique de fazer nada.

**P.** – Por quê?

**Raia** – Não sei... nem de sábado e domingo... é que eu faço, por que sábado e domingo eu falo que vou ficar acordada... porque sábado e domingo não dá pra dormir, né... tem que fazer alguma coisa.

**P.** – Como vocês percebem isso que ela falou? Preguiça mesmo?

**Lu** – Acho que ela sente muito sono, principalmente na parte da manhã.

**Avó** – É, mas as vezes ela não tá com sono.

**Lu** – É, as vezes ela tá meio assim... mas depois do remédio... acho que atrapalha... sabe o que eu acho, também? Esse negócio da escola, eu acho, que o remédio de manhã... por que ela estuda de manhã (...)

**Raia** – Oh... eu tomo quatro horas um monte de remédio, aí dá sono já... quatro horas de manhã... aí eu vou pra escola morrendo de sono, acho que só depois do intervalo que meu sono passa... aí eu chego já da escola e tenho que tomar remédio, voltar com o sono de novo... aí eu vou dormir, vou acordar, assistir novela, daqui a pouco já é hora de dormir... eu vou tomar remédio de novo... e aí? É o sono, vou ficar o dia inteiro com sono.

**P.** – Como é a sua motivação, sua vontade pra ir pra festa... ou de fazer as coisas que você gosta?

**Raia** – Aí não.

**P.** – Aí não dá sono?

**Raia** – Dá sono mas eu vou de qualquer jeito... tem que esquecer o sono!

**P.** – O que você faz de qualquer jeito? Quais as atividades?

**Raia** – Não sei.

**Lu** – O que você gosta de fazer com sono ou sem sono? Violão? Os programas de TV? Cinema? Igreja? O clube que você gosta de ir.

**Raia** – É... violão eu gosto... fui no show... também nos programas que eu gosto... mas é sete e meia da manhã no domingo, mas eu gosto (...)

**Avó** – Qual programa, do Geraldo?

**Raia** – Acho que é, vó.

**Avó** – (risos) Aí o sono passa.

**P.** – Você gosta de estar com as pessoas?

**Raia** – Gosto.

**P.** – Que pessoas?

**Raia** – Meus amigos.

**P.** – Quais?

**Raia** – Tem que falar o nome?

**P.** – Não, mas de onde eles são? Escola?

**Raia** – Da escola.

**P.** – Então você tem sua galerinha?

**Raia** – Tenho... todo mundo, na verdade, da sala ali eu falo.

**P.** – Você curte ficar com eles?

**Raia** – É, não ligo, não.

**P.** – A onde você se sente mais acolhida? A onde é o lugar que você mais gosta de estar?

**Raia** – Ih... eu já não sei. (risos)

**P.** – Fala uns dois ou três que você goste.

**Raia** – Não sei, uai... eu não tenho mais isso agora...

**P.** – Ah, na escola você já falou.

**Raia** – Mas eu não sei...

**P.** – Onde você gosta de encontrar as pessoas? No clube?

**Raia** – Na pracinha aqui, né mãe?

**Lu** – É, que as vezes ela vai fazer uma caminhada com o pessoalzinho aqui.

**P.** – E esse pessoalzinho é de onde? Do bairro? Vizinhos?

**Lu** – É, mais ou menos... eles são mais da igreja.

**P.** – Da vizinhança tem alguém que você curta? Que você tem contato?

**Lu** – Da vizinhança? Agora não mais... eu era muito amiga de uma menina aí, mas ela não sai mais.

**Avó** – Tem a A.J.

**Lu** – É, tem a A.J. só que eu não vejo mais ela porque ela não é mais da minha escola, aí só vejo de vez em quando... é a que vai no programa comigo.

**Avó** – Essa é a amiga dela, amiga mesmo... desde a primeira série, doze anos já... ela liga pra cá, combina com ela.

**Lu** – Ela combina muito, as vezes se afastam um pouco mas logo estão juntas.

**Raia** – É, a gente se da muito bem, pra shopping e doce, é nós... e se você ver ela, ela da o dobro de mim, sabe? Ela já é obesa (...)

**Avó** – Então domingo você não vai comer doce, viu.

**Raia** – Não, a gente vai comer o lanche que eles dão, vó... eles dão pão de batata.

**P.** – Raia, ta quase chegando a sua hora... o quanto o seu problema de saúde te impede de fazer o que você gosta?

**Raia** – Não sei...

**Avó** – Eu ia falar alguma coisa, mas deixa que ela fala.

**Raia** – O que? Andar de bicicleta?

**Avó** – É, você falou que tinha ficado com medo.

**Raia** – Não, de bicicleta eu não tenho medo, não... se cair ou se não cair, não tenho medo, não.

**P.** – De zero a dez, o quanto o seu problema de saúde te atrapalha?

**Raia** – Cinco, a metade.

**Avó** – Ah... muito bem,

**P.** – O que mais te chateia em relação a isso?

**Raia** – ...



**P.** – Esses dias eu entrevistei um menino que ele falou: “Ah, o fato de eu não poder tirar carta, pra mim é horroroso... eu já sei dirigir, eu adoro dirigir, como que eu não posso dirigir?”.

**Raia** – Eu não posso tirar carta?

**P.** – Você acha que quem tem crise pode dirigir?

**Raia** – De qualquer jeito eu vou tirar, nem que eu não ande com o carro, mas eu vou ter ele!

**P.** – Você pode esperar suas crises melhorarem.

**Avó** – Mas eu já conscientizei ela, por que tem aquela repórter... ela também tem epilepsia e há muitos anos ela falou na televisão: “Eu sou epilética e eu dirijo, só que eu sou consciente”, eu falei pra ela, não é só porque ela vai dirigir (...)

**P.** – Se ela falar isso hoje na televisão, ela pode ser autuada. As leis são muito rigorosas. Quem omitir pode conseguir tirar a carta... só que tem um porém... se essa pessoa pegar alguém na rua, ela é presa. É crime porque ela sabe que o que ela tem, não a permite dirigir; pode se expor a riscos graves e também a terceiros. Ainda mais uma pessoa publica que está falando pra toda uma população!

**Avó** – É, mas ela falou isso na televisão há alguns anos atrás... não foi que eu falei pra ela pra dirigir (...)

**P.** – Ela diz: tenho consciência que eu posso ter uma crise, mas vou dirigir mesmo assim? Que consciência é essa, não? No transito, uma fração de segundo pode ser letal.

**Avó** – Então, mas não tem jeito de ela saber antes quando vai passar mal?

**P.** – Nem sempre.

**Avó** – Ah, porque ela disse assim, que quando for ter crise... foi o que eu falei pra ela, que quando for ter crise e você perceber que não está muito bem, avisa pra mim e pra sua mãe. A repórter mesmo falou que três dias antes da crise ela já sabe e não sai de casa.

**P.** – Mas cada epilepsia é uma epilepsia... e tem outra coisa, a epilepsia muda. Hoje ela é de um jeito, amanhã pode ser de outro. Falar isso na TV, é fazer mal uso do veículo de comunicação. Outro dia um vendedor que se trata conosco de vez em quando pega o carro.. e nos cansamos de

avisar que não poderia dirigir, que se acontecesse alguma coisa poderão vir aqui atrás do prontuário dele. Sempre notificamos que o paciente foi informado de que está proibido de dirigir. Quem tem epilepsia pode dirigir, desde que esteja há dois anos sem nenhum tipo de crise... nenhuma crise... não faz mal se toma remédio ou não, desde que seu médico especialista preencha um formulário específico fornecendo explicações. Quase que no mundo todo, quem tem epilepsia pode dirigir, quer dizer, pode ser que a Raia fique ótima e venha a dirigir, mas com a crise não pode. Se tiver uma crise, você pode se machucar, machucar outros, matar ou morrer. Esse paciente que estou dizendo que orientamos, um belo dia entrou com o carro dentro de uma praça de alimentação.

**Avó** – Meu Deus!

**P.** – Estavam todos comendo e ele entrou com tudo... foi uma crise rapidíssima, quando ele viu... quebrou todos os vidros, ainda machucou gente, graças a Deus não foi muito sério... e se as mesas não fossem todas fixas, sabe Deus o que teria ocorrido.

**Avó** – Porque eu pensava que a pessoa, antes já se sentia mal... porque ela disse que três dias antes ela já ficava em casa.

**P.** – Mas mesmo que tenha alguma crise assim, a crise pode mudar... pode vir uma crise abrupta... tem gente que fala que só tem crise a noite, dormindo, no sono... mesmo assim, pode mudar. Pode dirigir desde que fique dois anos sem crise.

**Raia** – Tem mais alguma pergunta?

**P.** – Tem, mas acho que teremos que parar, né? Você gostaria de trabalhar atualmente? Em que seria? Ou você já trabalha?

**Raia** – Hm...

**Avó** – Você tem a sua profissão, que você disse que sempre quis... qual que é a profissão?

**Raia** – Trabalhar...

**Avó** – Não, de que?

**Raia** – De professora.

**P.** – Você quer ser professora ou você já é?

**Raia** – Eu quero ser, ainda.

**Lu** – Ela já é um pouco... porque ela pega as crianças na escola, pra tia dela... faz a mamadeira, dá banho... mas ela gosta, ela falou que quer ser professora de criança pequena, ela gosta muito de criança... e na igreja também, ela se dedica muito na igreja com as crianças.

**P.** – Que legal, Raia!

**Raia** – Gosto quando é bebezinho... gosto de dar mamadeira, é legal.

**Lu** – Ela falou que o negócio dela é fralda, mamadeira e banho.

**Raia** – É bonitinho os pequeninhos... os grandes não dá, não... minha prima vai fazer nove anos... ela é muito... ai, ela da muito trabalho.

**P.** – E quando você tem crise não te atrapalha nisso?

**Lu** – A pequena, que as vezes fica com ela, já viu ela ter crise.

**P.** – Até aí tudo bem, mas assim... se ta com um bebê no colo, o que acontece? Por exemplo... essa grávida que eu to atendendo, ela tem crise de cair pra frente... então, com bebê pequeno, ela precisa de certa ajuda na hora de amamentar e dar banho...

**Raia** – A minha crise, ela, tipo assim... tem vez que vem um negócio no olho, que eu não sei explicar, e depois só que eu passo mal, não é na hora... eu aviso... a primeira coisa é sentar, posso estar na rua, onde for, mas eu vou sentar... pode ser do ladinho, ali... tava na rua uma vez e já sentei na calçada, chamei uma pessoa que nem conhecia... duas vezes já fiz isso... e depois eu falo: “Tchau, obrigada” e vou embora, e a pessoa fica sem entender nada.

**Lu** – A crise dela é uma crise até que bem leve, a gente chama crise de ausência, né? Ela meio que senta... as vezes ela vira um pouco os olhos, mas é coisa que não é tão assim... acho que as pessoas nem entendem na rua, quando ela chama.

**P.** – Não, porque as pessoas só conhecem aquela crise mais clássica,... essa as pessoas identificam, muitas outras não.

**Avó** – Tem que falar que está passando mal.

**Raia** – Mas é o que eu falo, não é o que falo aqui em casa? É o que eu falo pro pessoal... o pessoal fica do meu lado e é isso, depois tchau.

**P.** – Raia, o teu jeito de ser... o teu jeitinho muda muito dentro e fora de casa? Você é muito diferente dentro e fora daqui?

**Raia** – Não, eu sou igual, eu acho.

**P.** – É igual? Tá ótimo... e o que você gosta e o que você não gosta em você mesma?

**Raia** – O que eu gosto e o que eu não gosto?

**P.** – Eu já vi que você gosta de desenhar, acha legal você cantar, acha legal você fazer arte, né?

**Raia** – Não sei o que eu não gosto.

**P.** – Não sabe? ... O que mais você gosta em você?

**Raia** – Não sei.

**P.** – No que você acha que você se parece com a sua família?

**Raia** – O que eu pareço? Com a minha mãe a cor não é...

**P.** – Com quem você se parece; pode ser físico e pode ser o jeito.

**Raia** – Isso eu já não sei, o que eu pareço, não.

**P.** – Não? Você não tem o jeitinho da sua vó, da sua mãe, do seu pai?

**Raia** – Uma coisa que eu falo é que sou a metade... eu tenho um pouco de cada um... um pouco dali, um pouco dali, um pouco daqui... que nem, do meu pai eu tenho a cor... a cor é igual a do meu pai... meu pai é moreno, minha mãe é branca! Então é por isso que eu falo... é a metade da minha mãe e a metade do meu pai... meu cabelo não é tão ruim assim, então metade é dela e metade é do meu pai, porque meu pai tem o cabelo ruim, entendeu? Já da minha irmã, não... o dela é ruim, que é igual ao do meu pai! Eu sou a do meio, metade de cada... e o meu irmão é o último, tem só dela, nada do meu pai... Minha irmã puxou pro meu pai, o Rui. puxou pra minha mãe, e eu sou puxada pros dois.

**P.** – O que você acha que as pessoas que tem epilepsia... você conhece algumas?

**Raia** – Só o conheço o pessoal do médico, lá.

**P.** – Você acha que pode ter alguma coisa em comum, nas coisas que quem tem epilepsia passa na vida, os problemas, ou não?

**Raia** – Acho que não... cada um tem uma vida, né... as vidas são diferentes, né.

**P.** – E você... se alguém perto de você estiver falando de você... o que essa pessoa diria? Você tá aqui e tem alguém falando de você: “Ah, a Raia... a Raia é assim...”.

**Raia** – Não sei...

**P.** – O que ela falaria de você? Que você é legal?

**Raia** – Se fossem minhas amigas, elas iam lógico falar que eu sou legal.

**P.** – Tá, mas legal porquê?

**Raia** – Porque eu sou legal... sou legal com todo mundo.

**P.** – Legal, gente boa, ajuda, engraçada, faz rir?

**Raia** – Eu sou engraçada demais tem vezes.

**P.** – O que você faz de engraçado?

**Raia** – Ah, sei lá... eu gosto de dar risada.

**P.** – Pra que tristeza, né?

**Lu** – As vezes as coisas pra ela, parece que é tudo muito normal, né, mãe? Não tem muito meio termo.

**Raia** – Mas é tudo normal.

**Lu** – Ela acha tudo... assim, tristeza é tristeza e pronto... felicidade é felicidade e pronto... as vezes ela (...)

**Avó** – Ela não tem meio termo.

**Lu** – Assim, os sentimentos, assim: “Ah, mãe, o que que tem se alguém morreu?”

**P.** – Raia, última pergunta: o que você acha que todas as pessoas deveriam saber sobre epilepsia?

**Raia** – Ai... eu não sei...

**P.** – O que as pessoas deveriam saber, no tocante de como tratar alguém que tenha epilepsia?

**Raia** – Eu não sei...

**P.** – Se você pudesse dar um recado pra essas pessoas, dizer: “Olha, pessoas, quando vocês tiverem diante de alguém que tenha uma crise epiléptica vocês...

**Raia** – Ah, não sei essa pergunta, não...

**Avó** – “Haja assim”... o que você falaria? Socorre assim, dá agua ou não dá, abraça a pessoa (...)

**Raia** – Tenho que ir!

**P.** – Tudo bem, pode ir lá! Boa sorte Raia e muito obrigada por ter me recebido em sua casa! Vocês gostariam de complementar alguma

coisa? Vocês ouviram tudo... o que vocês complementaríamos? Você diria algo para as mães de filhos que tem epilepsia?

**Lu** – Pras mães?

**P.** – Pras mães ou pros adolescentes.

**Lu** – Ah, eu acho que é importante saber sobre a doença, né... até aqui, assim... tem essa vizinha de frente, é uma moça muito bonita... uma jovem muito bonita, já que você falou dos filhos... e a gente se surpreendeu, porque a gente viu ela no Face e ela tá uma pessoa bem diferente do que a gente conheceu... ela tem epilepsia desde criança... a mãe não criou, quem criou foi a avó... ela teve crise umas duas vezes aqui em casa, né mãe? E nem sabia muito (...)

**Avó** – A gente não sabia muito como socorrer.

**Lu** – (...) ela caiu da cadeira, foi uma situação bem delicada, na época... eu era menor, assim, mas eu lembro... eu acho que tava dormindo nesse dia, nem cheguei a ver... mas aí ela era bem gordinha, e esses dias a gente viu ela no Face bem magrinha, casou, fez faculdade, e uma menininha linda ela teve... e eu sempre me perguntava por causa da Raia, né, porque ela gosta tanto de criança... aí eu sempre me perguntava sobre isso que você falou da gestante, e é importante a gente saber... depois de vários anos a Raia veio a ter as crises, né... e a gente não sabe... não sabia muito.

**Avó** – Quando ela ganhou neném, eu perguntei pro tio dela, eu falei: “E aí, como que prepararam ela pro parto?”, ele falou: “Eu não sei, só sei que correu tudo bem”.

**P.** – É tranquilo.

**Avó** – Pode ser normal?

**P.** – Pode.

**Avó** – Engraçado que ela era muito gordinha... ela tá um palito, magra, linda, linda, linda... nem acreditei quando vi!

**P.** – O que a senhora está achando estranho? As pessoas podem ser lindas e podem ter neném.

**Avó** – Mas tem umas coisas estranhas, porque ela... linda... mas ela não gostava de tomar banho, e dormia o dia todo e ficava cheiro... se ela tivesse aqui onde eu tô, você não aguentava, não.

**P.** – Olha, gente... será que ela tinha só epilepsia?

**Avó** – E ela era grossa também conosco... qualquer coisinha ela atacava nós.

**P.** – Depende muito da família, depende muito da educação... Então, mas talvez além da crise pode ter um outro problema... um problema de saúde mental, uma depressão... e outra coisa. Para dizer algo precisamos conhecer a família e a maneira como ela lida com os sintomas. Se o ambiente é muito pesado, é difícil conviver.

**Raia** – Ai, eu tô com preguiça de ir...

**Lu** – Deixa aqui teu caderninho que ela vai ver os desenhos.

**Raia** – Não, mas eu quero mostrar para ela meus desenhos! Esse eu desenhei com um caderno da minha prima.

**P.** – Ela tem jeito pra moda.

**Raia** – Oh... sabe quem é esse? O Olaf, da Frozen... aí tem esse... eu que fiz essa flor... coração.

**Lu** – Ela olha no desenho e desenha, só olha e vai desenhando... ela desenha rosto.

**P.** – Você tem muito talento, Raia... então, é isso que ela precisa desenvolver, os talentos dela... lindo, parabéns.

**Raia** – Eu sou demais! (risos)

**P.** – É mesmo... tem muitos talentos artísticos... gosta de dançar, cantar, pintar.

**Lu** – Ela gosta de costurar... ela corta, já pegou uma roupa, cortou o vestido da boneca e costurou todinho na mão.

**P.** – Então, depois que terminar o colegial pode fazer um curso técnico nessa área também... porque você tem muito talento. Obrigada, Raia. Tchau.

**Lu** – Ela com esses cabelos, só Deus.

**P.** – É, mas ela gosta (dela)... isso que é bom, assim... ela manteve a autoestima dela.

**Avó** – Mas ela é um pouco depressiva, as vezes.

**Lu** – Agora melhorou muito.

**P.** – A idade, também contribui. Começo de adolescência... que é onde está toda essa mudança... e ela é uma menina que parece forte e

que tem um estilo próprio bem definido. Parece que ela sabe e gosta disso! Não esconde, admira e se preciso for, fala que admira! Então ela vê um desafio nesse sentido... ter que enfrentar o “não”... enfrentar o descaso da sociedade... Ela já exige dela muita força, muito resultado; parece não se contentar com pouco então me parece que ela se debate e pensa: “Como eu posso ser eu mesma tendo esse problema? Como que eu posso me colocar no lugar que preciso e quero, como eu posso me manter nesse lugar tendo isto?”. Então tem coisa que ela dribla, tem coisa que ela esconde dela, porque não tem toda a estrutura, ela só tem quinze anos... agora, precisa dar o limite... é muito importante a sua posição.

**Avó** – É, eu dou... eu falo, as vezes ela briga comigo (...)

**P.** – Não tenha medo de desagradar, não tenha medo de discordar... quando for necessário dizer “não”... “Você se acalma, Raia... depois a gente conversa”.

**Avó** – É, mas é difícil... ela me chama de véia, de chata, de magricela... (risos)

**P.** – E quanto mais você se dobrar diante dela, menos conseguirá ajudá-la, porque se ela não respeitar essas autoridades que estão aqui, que a amam e cuidam dela, ela vai respeitar quem?

**Avó** – Ela domina mesmo se a gente der uma colherzinha de chá, né Lu?

**P.** – Na verdade, o que uma menina de quinze anos sabe e pode? Ela parece medir muita força com vocês, principalmente com a irmã mais velha, né? Na verdade a mais velha é a mais velha, e pronto... e não é que a mais velha tem sempre razão, mas é que a mais velha pode e faz coisas que os mais novos ainda não estão habilitados.

**Lu** – A gente fala isso pra ela... que a irmã já tem outra idade, que já está trabalhando fora, ela precisa ter as coisas dela e precisa fazer as coisas dela, e a Raia algumas coisas ainda não pode.

**Avó** – Igual, ela controlava muito o celular... eu falei: “Olha aqui, você não pode olhar o celular dela... você não pode entrar na intimidade do outro assim... você gostaria que alguém olhasse o seu?”... eu dou risada, falo com ela e dou risada... antes a gente



brigava, discutíamos, nós duas... mas aí eu falei: “Eu que to errada, vou levar ela em banho maria.”... eu consigo tudo dela agora.

**P.** – A senhora foi esperta, porque bater de frente não deve adiantar.

**Avó** – Não adianta, ela fica nervosa... ela vem brava... eu não, eu ganho ela... entendeu? Mas isso aí, a gente discutiu muito, porque eu não aceitava... a gente não briga mais, mas nós já sofremos com ela... um dia até ameaçou pular de lá de cima da laje... se jogar.

**Lu** – Esse dia foi o pior... por que ela sempre sobe na laje, né...

**P.** – Mas porque ela faria isso realmente?

**Lu** – Então, depois das crises ela mudou a personalidade. Ela fica muito nervosa e não gosta de ser contrariada! Já sei que a idade favorece, mas é difícil falar não pra ela. Muitas vezes eu acabo dizendo sim, ou não batendo de gente, ou até evitando aquele assunto... pra mim é bem difícil educar a Raia depois disso tudo...

**Avó** – Mas ela não faz como ela fazia... um dia eu falei pra ela... porque a Raia subia e a gente já subia correndo atrás... aí eu falei: “Lu, vamos ficar orando aqui... nós não somos evangélicas? Cadê nossa fé? Deixa ela subir e vamos deixar lá.”... aí demorou e ela desceu... agora ela já sobe e desce, é só pra chamar atenção!

**Lu** – Então, ela ficou lá na ponta, a gente ficou maluco e ela não descia. Aí eu falei com uns conhecidos e chamei a polícia. Quando ela ouviu o barulho do carro da polícia ela desceu correndo e assustada! Mas eu não tinha o que fazer.

**P.** – A medida foi extremada, mas parece que resolveu!

**Lu** – Nunca mais ela fez. Ela ficou “Mãe!”, e eu falei: “O que? Você não queria descer, eu tive que chamar quem pudesse me ajudar.”... e o policial deu um testemunho pra gente, teve um filho que se jogou... ficou muito assim, emocionado... foi uma história bem diferente, mas foi muito legal a conversa.

**Avó** – Ela amarrou um pano na cabeça, parecia uma árabe... (risos), parecia aquelas mulheres lá, esqueci o nome... amarrou um pano aqui e sentou.

**Lu** – Vamos lá pra você conhecer... vamos mostrar lá em cima, né mãe?

**P.** – Vamos!

Lu e Rene mostraram os três andares da casa e serviram uma mesa farta com café e guloseimas. Rene contou que está para efetuar sua transfusão de sangue, que ocorre todos os meses. Além da anemia grave tem artrite reumatoide e importantes problemas respiratórios. Com tudo isso se reconhece como uma pessoa muito ativa. Quando foi internada com tuberculose aos 16 anos, a melhorar seus sintomas Rene conta que trabalhava no hospital ajudando as enfermeiras. Depois conseguir um trabalho na mesma cidade, segundo ela oferecido por um médico que a valorizava muito.

Rene conta que queria muito fazer medicina, mas infelizmente não teve recursos, pois sua família era pobre e ela desde muito cedo trabalhava.

### **ENTREVISTA COM LU, MÃE DA RAIA, NO AMBULATÓRIO DA UNIPETE.**

**P.** – Como está sua família? Sua mãe ficou bem depois da transfusão? Como ficou?

**Lu** – Tá bem melhor... já tá fortinha.

**P.** – Tá querendo fazer tudo ao mesmo tempo agora?

**Lu** – Já está fazendo... (risos)

**P.** – Então, Lu... eu fiz algumas perguntinhas pra Raia e agora farei para você. Gostaria de compreender melhor, como você entende hoje a epilepsia da Raia?

**Lu** – Como eu compreendo?

**P.** – Quando você soube o que era, como foi pra você? O que você entendeu quando te deram o diagnóstico... o que você pensou? Como foi?

**Lu** – Pra mim foi bem difícil aceitar.

**P.** – Mas você já sabia, já tinha ouvido falar?

**Lu** – Já... já tinha escutado, já tive aquela vizinha de frente... eu sei que as pessoas tem muito preconceito até hoje, antigamente acho que era mais, hoje um pouco menos mas ainda tem muito preconceito... assim, né... é muito difícil aceitar, porque acho que mãe sofre mais, né? Mas assim, eu pensei que já que ela tem, a gente tem que cuidar... foi isso que eu pensei, agora quero saber de tudo, como que eu vou ter que fazer, como que eu vou... ainda estou aprendendo, né... mas como tem que fazer... minha maior preocupação era quando ela tivesse a crise, o que eu tinha que fazer... até eu fiz o curso de brigada de incêndio, que eles dão o primeiro socorros, né... inclusive na época que ela teve a crise tinha um instrutor explicando, pra quando tiver a crise, o que faz... eu até perguntei bastante coisa pra ele, na época... ele explicou bastante coisa, eu fiquei bem feliz porque eu consegui aprender bastante coisa... aí eu fiz no boneco uma simulação, né? Tinha um boneco pra gente simular, então foi bem legal essa parte do meu profissional eu tive bastante cursos... então eu consegui ver bastante coisas que eu talvez não tinha aprendido... mas aprendi bastante coisa nessa época.

**P.** – Então, agora que o tempo já rodou, que você já viveu muita coisa, já exercitou... como você entende hoje isso, esse problema?

**Lu** – Hoje eu já não acho tão problema, assim, tão grande mais... pra mim não é tão problema, como agora já sei lidar, já sei tratamento... no começo é muito difícil tratamento, os médicos é muito difícil, tudo é muito difícil no começo... mas agora acho que a gente já sabe lidar mais, eu aceito melhor... por que eu não aceitava muito... eu demorei pra aceitar, acho que mais do que todo mundo... mas agora eu acho que assim... vejo como uma coisa que não é tão complicada... têm muitas coisas mais complicadas do que isso daí, né?

**P.** – Lógico... até o diabetes não é uma coisa fácil de lidar... você tem que aprender a identificar como está a glicemia, aprender os sintomas, lidar com as urgências, principalmente quando é criança, como foi seu caso... tem que saber aplicar insulina, tem um monte de coisas pra fazer.

**Lu** – É verdade... e eu fico olhando pra Raia, e assim, já olhei outras crianças... quando me deparei com outras crianças que não conseguiam ler, que ainda não foram alfabetizadas, algumas que a gente vê na cadeira de rodas... ai eu penso assim: “Poxa, o que ela tem é muito pequeno perto disso, né?”... eu acho que é uma coisa muito pequena perto das crianças que eu já vi... tem aquelas também que são hiperativas, que não param.

**P.** – Claro, têm crianças que são acometidas em outras coisas no cérebro, porque a epilepsia pode estar junto com outras coisas patológicas..

**Lu** – Isso daí também, acho que eu ficava olhando os dois lados... sempre fui de observar bastante, ai eu comecei a me... sentir um pouco mais confortável pra poder ajudar ela, né... não ficar parada, falando que o mundo acabou e ficar ali, né.

**P.** – É, as vezes da até vontade, não? Mas não adianta nada.

**Lu** – É, tem as coisas pra resolver, então tem que ir pra frente!

**P.** – E se essa epilepsia, se essa questão da saúde da Raia tivesse vindo para ensinar alguma coisa a você, que coisa seria? Porque, assim, tudo que a gente vive nos ensina algo, sobre nós, sobre as pessoas... A epilepsia como destaque agora, se ela tivesse vindo na vida da sua família pra ensinar alguma coisa, que coisa seria essa?

**Lu** – Eu acho que o próprio preconceito né, com as pessoas que tem epilepsia... acho que ajuda a gente a ver o lado do outro, por que quando você não está no problema, você não sabe de nada... e quando você ta no problema, você se preocupa com a pessoa e até com as outras pessoas que possam ter o problema... eu acho que isso ensina muita gente a ver o outro, né... a ver a outra pessoa, e não só você e a sua família... porque tem muita gente que tem o problema e as pessoas não sabem lidar de jeito nenhum... ou pode achar que é um outro problema, então acho que a gente vê o outro, né... a gente vê as outras pessoas, então acho que é muito importante.

**P.** – E você via as pessoas com epilepsia de que forma, antes? O que você achava da epilepsia?

**Lu** – Ah... como eu tinha essa minha vizinha, né... eu nunca tive esse preconceito... eu tinha mais receio, porque quando a crise é mais agressiva a gente tinha medo da possibilidade dela enrolar a língua. Que absurdo! E já vi as pessoas falarem tantas coisas, tantas besteiras... “Põe a colher, tira a colher”, tanta coisa... e isso a gente fica meio assim, a gente não sabe o que fazer na hora... então isso me tirou bastante um medo, né... até um preconceito... porque a gente fica com medo, quando vê a pessoa ter a crise, .. e hoje em dia não, hoje em dia se eu estiver na frente de uma pessoa tendo crises, eu sei que não tem... põe de lado, deixa num lugar fresquinho se tiver a possibilidade... tenta proteger a cabeça... então eu acho um pouco mais fácil essa parte, porque a gente quando não conhece fica com receio, tudo fica muito complicado.

**P.** – Hoje você ensina, né Lu?

**Lu** – Então... hoje é mais fácil pra mim, porque se uma pessoa chega e fala algo pra mim, eu consigo ajudar essa pessoa também... antigamente não, eu não sabia, ia ter medo, sei lá fazer o que... sair correndo, eu acho (risos)... hoje em dia não mais.

**P.** – Então você diz que tinha uma impressão inicial, mas que tudo isso foi mudando com o tempo. Você acha que você permite que Raia aproveite as oportunidades que a vida dá pra ela... pra ela aproveitar a vida, pra ela... por exemplo, quando as vezes surge a oportunidade dela ir pra algum lugar, tipo praia, ou pra fazer algum trabalho... como você lida hoje com seus receios?

**Lu** – Não, eu incentivo bastante ela.

**P.** – E o teu receio, de cair, de machucar? O que você faz com ele?

**Lu** – Eu fico bem preocupada com ela, eu chamo bastante a atenção dela e as vezes ela acha ruim comigo: “Ah, mas você deixa a minha irmã fazer isso e eu não”, eu falo: “Mas tem coisa que você tem que tomar muito cuidado... não é que você não vai poder fazer, mas você tem que tomar bastante cuidado”! Não quero tirar a chance... aí eu converso bastante com ela, né... por ela, ela faz tudo que não pode... você percebeu o jeito dela, né? Ela não tem medo de nada, ela

é muito sem medo! Eu que puxo ela bastante, falo pra tomar cuidado, né? Eu deixo ela se divertir, só que eu pego no pé do remédio, chamo a atenção dela o dia inteiro... ela as vezes fica com sono e não quer dormir, e isso acho que atrapalha um pouco ela, porque quando ela não dorme fica irritada, ela fica muito nervosa... eu falo que ela precisa dormir quando ficar com sono, mas as vezes ela segura muito. Tem dia que eu falo o dia inteiro: “Raia, vai dormir” e ela não dorme... não adianta, não dorme.

**P.** – E você acha que se privar do sono pode trazer crise?

**Lu** – Eu creio que sim.

**P.** – Faz muito sentido isso, essa resposta a privação de sono é comum.

**Lu** – Ela já teve esse problema de ficar muitas horas sem dormir... aquele dia que você foi embora, ela brigou com a irmã... por incrível que pareça, ela mudou assim, do nada... ela tava ótima, não tava? Então, ela virou outra Raia... quando a irmã dela chegou ela deu um soco nas costas da irmã e logo em seguida ela teve crise, na mesma hora.

**P.** – Vem uma coisa mais agressiva, mais intolerante, né?

**Lu** – Isso... ela mudou, mudou assim, de uma hora pra outra.

**P.** – E a irmã faz o que quando ela faz isso?

**Lu** – Ah, elas brigam, né... brigam demais!

**P.** – Mas deu tempo de brigar? Ou a crise já veio?

**Lu** – Não... deu... ela brigou bastante e ficou muito nervosa... aí quando ela ficou muito nervosa e ninguém quis papo com ela, ela foi dormir... quando ela foi dormir... as crises dela mudaram um pouco... eu falei pra médica que ela não tinha crise na hora de dormir, agora parece que ta mudando, ela não ta tendo mais de dia e está tendo a noite... assim, parece que quando ela vai pegar no sono, já ta com olho fechado, passa cinco, dez minutos e ela tem a crise... e aí ela brigou, ficou muito irritada e foi pro quarto, aí daqui a pouco só ouvi ela me chamando, né... ela não é de me chamar muito, assim... me chamou, quando ela me chamou, falou que estava passando mal... foi bem, assim... um seguido do outro... a briga, ... a agressão, e aí vem a crise.

**P.** – É sempre assim, ou às vezes não tem a agressão?

**Lu** – Não... às vezes não tem, mas na maioria das vezes eu vejo que ela muda a personalidade dela... ela tá de um jeito, aí de repente ela muda... eu já tive crise dela, por ela estar muito ansiosa... a gente ia pro shopping, pro cinema, e ela estava esperando muito isso... ela teve crise na hora de sair... as vezes quando é uma coisa que ela quer muito... um passeio... esses dias teve um passeio que ela ficou muito nervosa na hora mas ela se segurou, ela segurou a crise... parece que ela ia passar mal, mas não passou.

**P.** – Como que ela segura?

**Lu** – Eu não sei... ela fez assim com a mão, eu pensei que ela ia passar mal... ela ficou com o rosto vermelho, sabe? Parecia que ela ia ter alguma coisa... mas ela segurou... engoliu, não sei... ela chegou muito perto, parece que engoliu a raiva e não passou mal... tremeu um pouquinho, mas ficou bem... não sei o que aconteceu, ela estava ansiosa e nervosa... foi num show e deu tudo certo, ela foi, se divertiu, não passou mal nesse dia, ficou bem o resto da semana.

**P.** – Que interessante... alguns falam que seguram mesmo a crise... cada um faz de um jeito, não é incomum. Alguns citam que o controle da respiração ajuda a congelar a crise, às vezes conseguem, quando vem muito forte não!

**Lu** – Então, parece que foi isso que ela fez... ela respirou fundo... lembra que você falou pra ela contar até 10? Acho que foi isso que ela pensou na hora, porque nunca vi ela fazendo isso... ela se acalmou, tremeu uns minutos, mas falou que estava bem e foi.

**P.** – Eu percebo que a Raia tem um estilo forte... quando ela decide fazer algo, me parece difícil você destituí-la do seu ímpeto! Sua decisão interna passa a ser um direito... então, como você lida com isso?

**Lu** – É difícil, né... por que tem coisa que... nem tudo ela pode fazer... nem tudo... as vezes eu concordo... quando não concordo eu tento conversar com ela, colocar na cabeça dela, mas é difícil... as vezes eu consigo, assim, adiar... pra que ela não faça agora, mas no

futuro ela vai cobrar até fazer... se não for eu, ela vai procurar alguém pra ajudar ela a fazer.

**P.** – Mas, por exemplo, e se ela quiser viajar pra praia com uma turma bem bagunceira? E aí você fala: “Não, não vai porque eu tenho medo”... como que fica?

**Lu** – Então... essa situação eu ainda não passei, dela querer ir pra rua com alguém... alguém que eu não confie, graças a Deus ainda não passei por essa parte... acho que até ela sabe... ela é muito responsável nessa parte... as vezes ela sai com a irmã, a irmã chama e ela não quer vir embora. A irmã insiste, fala que precisa ir embora... e ela vem, mas daquele jeito, inconformada.. já fez a irmã passar cada situação por querer ir embora do lugar.

**P.** – Bom, esse é um ponto positivo, porque você vê que ela tem certa maturidade, né? Ela é teimosa, ela sabe o que ela quer, é incisiva, mas ela não fica querendo coisa impossível, ou destrutiva...

**Lu** – É, isso de voltar pra casa principalmente... eu vejo que ela, assim, tem medo de ficar fora de casa... o lugar que ela mora, né... ela não gosta de dormir na casa de ninguém... dorme na casa da J. que é amiga de infância... ela até fica, mas não gosta muito.

**P.** – Eu queria também, entender, como você vê a adolescência, o que você acha que é mais importante nessa fase da vida?

**Lu** – Eu acho que são as ideias... a formação dela, pro futuro dela... as vezes eu fico pensando, porque ela fala muito dos professores... a faculdade... e eu fico pensando comigo, não falo pra ela: “Será que ela vai conseguir fazer uma faculdade? Será que ela vai conseguir ser professora de criança pequena?”... porque tem uma responsabilidade muito grande... eu fico mais insegura que ela, não sei se ela pensa nisso... eu sei que eu penso, ela queria muito ser professora de criança pequena, e desde que ela pensa em ter uma profissão, ela quer ser professora... ela falava de ser enfermeira, mas deixou pra lá... mas eu fico assim, será que ela vai conseguir estudar mais que o terceiro colegial? Ela faz as coisas, mas as vezes ela esquece, as vezes não quer ir pra escola, as vezes tá com sono, as vezes se irrita... mas ela sempre vai pra escola... as vezes ela tem crise



e fala que vai mesmo assim... eu fico um pouco preocupada, mas isso quando ela não tinha acompanhamento... ela vai, não tá nem aí... a não ser que ela esteja muito mal... mesmo ela tendo as dificuldades dela, ela gosta de ir pra escola.

**P.** – Então, mas ela já é uma cuidadora, né? Ela já cuida de criança, ela já tá no meio delas... me parece que ela já está exercendo um pouco isso, ... e parece que as crises não a impedem.

**Lu** – Não... e ela gosta, né, é uma coisa que ela adora... ela adorou a APAE... por que lá tem um monte de crianças pequenas... nossa, ela amou aquele lugar, queria trabalhar lá... eu não sei, parece que uma parte do cérebro dela é muito ligada com crianças,... uma época eu até fiquei com medo porque ela brincou de boneca até muito grande... me preocupava, até hoje ela tem um monte de boneca... ela adora boneca, desenho animado, pintar... tudo que é relacionado com criança menor ela gosta muito, então me preocupava um pouco... por que as vezes achava que ela, pela idade dela, tivesse com coisa de criança menor... agora não... mas as bonecas ela ainda ama.

**P.** – O que você pensa sobre adolescência e epilepsia, que combinação que isso forma?

**Lu** – Eu acho que é complicado... por que adolescente é igual a gente estava falando... tudo que dá na ideia eles querem fazer... e aí junto com a epilepsia tem coisas que eles não podem fazer, e aí fica um pouco complicado... mas da pra se organizar... tem que dar... é difícil mas tem que se organizar.

**P.** – Claro... agora... você e sua mãe, que são duas mulheres batalhadoras, trabalhadoras, que dão conta da vida... mas duas mulheres que tiveram problema de saúde crônico, grave... então isso que você tá falando da Raia, não é uma coisa que você não viveu, né? Então... como que você, em relação às suas experiências vê isso? No tocante ao trabalho, ao seu desenvolvimento, a sua adolescência e a sua maturidade como mulher e profissional, no que o problema de saúde te atrapalhou?

**Lu** – Olha... é bem difícil até hoje... eu trabalhava das 7h às 15h, tinha que almoçar 10h da manhã... eu almocei, por cinco anos, às 10h

da manhã... então você imagina almoçar 10h da manhã sendo diabética... é bem complicado... por que as vezes eu não queria almoçar, queria tomar café... e aí pra mim era uma luta... tive que lutar até com algumas pessoas do serviço, porque elas não aceitavam que eu tinha que almoçar as 11h... por que quando eu entrei, pedi esse horário que todo mundo queria... já fui ofendida dentro da empresa, tinha que bater de frente com as pessoas... então minha vida inteira foi brigar pelos meus direitos.

**P.** – E porque você não está trabalhando agora, mesmo? Eu não lembro.

**Lu** – Eu fui demitida em janeiro.

**P.** – Por causa da crise?

**Lu** – Por causa da crise... eu fiquei com probleminha na coluna, né... tinha que ficar 12h em pé nesse shopping da Paulista, que era um dia sim e um dia não... eu pedi mesmo, pra ser mandada embora... já estavam nesse momento de corte e eu pedi... pra mim foi bom, eu já tinha cinco anos lá, já estava cansada de shopping, porque estressa bastante... é muita gente, muita informação, e eu não queria maltratar os clientes.

**P.** – Você falou pra mim que já tinha sofrido bastante no seu outro relacionamento. Eu queria perguntar como você se relaciona com o pai da Raia hoje? Se foi uma coisa difícil, se isso interferiu na sua vida como mãe, na sua vida profissional.

**Lu** – Um pouco... mas tudo que eu passei na época me fortaleceu pra viver o que vivo hoje... por que ele ganha muito pouco, e assim, eu sempre precisei das coisas, e se fosse depender da pensão dele, meus filhos iam morrer de fome... depois que conheci o Carlos. (novo relacionamento) eu achei que o problema seria minha laqueadura, porque sou operada... e o Carlos não tem filho, então isso me deixava preocupada...ainda me deixa um pouco, mas não preocupa mais tanto... e aí foram acontecendo as coisas, ao pouquinho eu fui me dando bem, ele é uma pessoa maravilhosa, sempre incentiva a fazer as coisas boas, nunca me põe pra baixo, sempre pra cima... ele veio numa hora muito importante e hoje em dia nos damos muito bem...

mas com o pai dos meus filhos nós não temos muito contato, assim... é mais pra pedir as coisas, mesmo... mais isso... ele não se mexe muito... desde o dia que tivemos a reunião no hospital, eu pedi pra ele vir até aqui, pra conversarmos sobre a dieta da Raia e sobre tudo... até hoje ele não veio, acredita? Então ele ficava me cobrando muito ano passado, em relação ao tratamento da Raia, de fazer exames... agora que ela já fez todos os exames do mundo, ele não fala nada, não pergunta nada, não se interessa... até conversa com ela, mas ele fica longe, afastado.

**P.** – Me parece que a Raia te ajuda nessa questão do contato com ele, né, de pedir as coisas... ela vai e faz, não?

**Lu** – É... mas os outros dois não pedem nem um palito... então ela vai, pede e consegue.

**P.** – E ultima pergunta... como você acha que os adolescentes com epilepsia deveriam ser tratados pelas pessoas em geral?

**Lu** – Com mais atenção... bem mais atenção e respeito... em todos os sentidos... por exemplo, a Raia já teve uma crise na escola e mandaram ela descer a escada sozinha... isso é um perigo, e se ela cai lá de cima?

**P.** – Mas você não acha que isso, por outro lado, pode fazer com que as pessoas pensem que por terem crise não podem fazer as coisas?

**Lu** – Pode também... eles podem achar isso, mas assim, sei lá... acho que o pessoal tem muito preconceito ainda... não sabem lidar, não sabem o que está acontecendo... tem gente que acha que tem problema e não pode fazer isso e aquilo... Então, deixa eu te contar... a Raia já trabalhou numa pequena fabrica aqui na rua, ela montava umas pecinhas... a mulher... como ela teve crise lá uma vez, teve uma outra mulher que chegou na dona e falou... deve ter comentado alguma coisa, falou que a filha dela precisava trabalhar... ela tirou a Raia e colocou outra menina no lugar... a Raia ficou muito triste, porque ficava lá com a mulher desde pequena, gostava muito da mulher... ela ficou muito triste, mas hoje já superou, cumprimenta a mulher.

**P.** – E o que você fala pra Raia nessa hora?

**Lu** – Eu aconselhei ela a não ficar com raiva... falei pra deixar pra lá, pra ficar em paz que Deus arrumaria outra coisa pra ela... falei pra não ficar nervosa pra não atrapalhar o tratamento, e aí logo veio a tia dela com as crianças pra cuidar... e é isso aí, vamos que vamos.