

## **Repercussões das representações sociais da epilepsia na constituição da identidade social de adolescentes com epilepsia de difícil controle**

### **Repercussions of social representations of epilepsy on the social identity constitution of adolescents with difficult-control epilepsy**

DOI:10.34117/bjdv7n9-133

Recebimento dos originais: 07/08/2021

Aceitação para publicação: 09/09/2021

#### **Regina Silvia Alves de Lima**

Assistente social e Terapeuta familiar

Mestre pelo Programa de Educação e Saúde na Infância e Adolescência

Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

E-mail: regina.silviaalma@gmail.com

#### **Profª Dra Sueli Rizzutti**

Doutora em Neurologia

Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e

Adolescência - Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP -Guarulhos

E-mail: surizzutti@ig.com.br

#### **RESUMO**

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 e tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais que prejudicam diretamente a qualidade de vida do indivíduo. Esta pesquisa qualitativa exploratória buscou identificar e conhecer como se constituem, na opinião dos adolescentes com epilepsia e seus familiares, as representações sociais da epilepsia na composição da identidade social desses indivíduos. O método utilizado foi por meio de estudo dos prontuários; aplicação de questionário estruturado; visita domiciliar e entrevista semiestruturada com o paciente e familiares. Os resultados foram analisados por instrumento de avaliação a análise de conteúdo, 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.

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

#### **ABSTRACT**

Epilepsy is the most common neurologic disease. However it can be severe and is caused by several different etiologies. It is defined as a health condition characterized by recurrent crises, presenting motor, sensory or autonomic episodes, with or without consciousness loss. It has neurobiological, cognitive, psychological and social

consequences that directly harm an individual's quality of life. This exploratory qualitative research aimed to identify and learn how the social representations of epilepsy in the composition of the social identity is understood by teenagers with epilepsy and their families. The utilized method was the reading of the charts, applying structured questionnaires, interviewing patients and their families with a semi-structured survey and home visits. The results were analyzed by an assessment tool of content analysis that made it possible to rank six categories for deepening and correlating the database. The obtained results were: the major social representations inherited from prejudice and stigma that are related to epilepsy in the universe of the studied adolescents, the impact of the representations in the personal and social identities of the studied adolescents and in their families' dynamics; in situations of otherness loss.

**Key-words:** Epilepsy, Social Representations, Stigma; Prejudice, Adolescence, Social Identity.

## 1 INTRODUÇÃO

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 fenômeno saúde/doença não pode ser entendido de maneira isolada, mas agregando aspectos sociais, culturais, políticos e econômicos, como a relevância do fato de que as pessoas inseridas nesse processo, por meio de suas suscetibilidades, possuem sua identidade social transformada. (ALVES; MINAYO, 1994).

Segundo Sontag (1984), algumas doenças temidas pela sociedade 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. As representações sociais da epilepsia nos levam a dialogar com o preconceito, o estigma e a exclusão ainda hoje vividos por essas pessoas e seus familiares.

A epilepsia é uma doença neurológica crônica que pode ser 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. Esta condição tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais e prejudica diretamente a qualidade de vida do indivíduo afetado (LINEHAN, 2011). Trata-se da doença neurológica grave mais frequente, atingindo cerca de sessenta milhões de pessoas no mundo (SCOTT et al., 2001).

Estima-se que no Brasil, cerca de 2% da população tem epilepsia. (FERNANDES et al., 1992). Sabemos que 60% das epilepsias se originam na infância. Crianças e adolescentes frequentemente sofrem estresse não apenas pelas crises, mas pelas inúmeras

restrições impostas pela epilepsia às suas atividades do dia a dia, de estudos e interações sociais. (ELGER; SCHMIDT, 2008).

A classificação das epilepsias é um instrumento primordial na avaliação de um indivíduo que apresenta crises epiléticas. Ela influencia toda consulta clínica e serve a vários fins: provê um esquema para a compreensão do tipo de crise do paciente, outros tipos de crises que mais provavelmente ocorram naquele indivíduo, agentes potenciais precipitantes de crises e frequentemente, seu prognóstico. A Classificação também informa os riscos de comorbidades, como possíveis dificuldades de aprendizado, deficiência intelectual, manifestações psiquiátricas e outros. (SCHEFFER, et al, 2017)

A terminologia é muito variável para o grupo de epilepsia da infância com evolução desfavorável: epilepsias graves, epilepsias refratárias, epilepsias de difícil tratamento, epilepsias de difícil controle, ou fármaco resistentes. A doença 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. (KWAN; BRODIE, 2000).

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, entendido ou aceito. A palavra epilepsia é de origem Grega e possui o significado de “ser atacado de forma súbita”, daí a criação do termo ataque epilético. Na Grécia antiga, a doença era denominada de “morbus sacer”, ou “doença sagrada”. Nos tempos da inquisição, na Idade Média, a epilepsia passou a ser concebida como uma maldição e foi nomeada como “morbus demoniacus”, a “doença demoníaca”. (ALBUQUERQUE, 1993).

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 possessão. No século XIX, Hughlings Jackson, redefiniu as crises epiléticas como descargas ocasionais excessivas, rápidas, em um grupo de neurônios da substância cinzenta. Logo em seguida, na França, a epilepsia foi preocupação dos alienistas, precursores da psiquiatria moderna, que consideraram em seus estudos que os pacientes com epilepsia eram mentalmente perturbados e os internavam juntamente com pacientes psiquiátricos (TRIMBLE; REYNOLDS, 1987).

O preconceito é um fenômeno complexo, existe universalmente e está relacionado a um conceito prévio, que tanto pode ser resultado do desconhecimento, quanto revelar a maneira com que pessoas e sociedades suportam o que é diferente (PINSKY, 1999).

O 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. O conceito de estigma 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” (GOFFMAN, 1975) (GOFFMAN, 1988).

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. Nesse sentido, a epilepsia é uma condição propensa ao estigma, porque gera medo e inquietação no indivíduo e naqueles que o cercam e os expõe a situações inusitadas e constrangedoras, sem autorização da pessoa acometida, de sua família e menos ainda da sociedade.

Assim, tanto o estigma quanto o preconceito, podem nos remeter à dificuldade que determinada sociedade tem em lidar com o diferente e essa incongruência vai se perpetuando ao longo das gerações, por meio das representações sociais, que se disseminam através da educação, do convívio social, comunitário e institucional (BOCK, 1999).

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 oriundo 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 (ARRUDA, 1993).

As representações sociais nos remetem a um conjunto de explicações, crenças e ideias que nos permitem evocar um dado objeto, pessoa ou acontecimento. Elas têm por objetivo explicar os fenômenos humanos a partir da perspectiva coletiva, sem perder de vista a individualidade. A função de uma representação é tornar o extraordinário ordinário e isso se dá através da comunicação, pelo uso da linguagem falada e corporal (MOSCOVICI, 1984).

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.

Segundo Moscovici, (1984), considerando que pensamos por imagens, objetivar seria “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, reproduzir um conceito em uma imagem”. 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 enigmático, depois de ser 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).

Para estudar as representações sociais em determinado fenômeno, é indispensável uma minuciosa análise contextual, uma vez que estas são historicamente construídas e inseridas numa determinada realidade social, cultural e familiar, em determinado tempo e espaço. Por exemplo, dentre as imagens que ancoraram metaforicamente a AIDS, no início da década de 80, foi citado que era “o câncer dos homossexuais”. Mesmo após tantas campanhas de informação, até os nossos dias, há pessoas que ainda não acreditam que o vírus possa ser adquirido por qualquer indivíduo, mas pensa-se em homossexualidade e promiscuidade. Esse conteúdo, de alguma forma, foi assim enquadrado. A objetivação tem como função dar materialidade a um objeto abstrato e consiste em reproduzir um conceito em uma imagem (FARR, 1994).

A epilepsia ainda hoje 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. Surge das ameaças simbólicas de possessão que carrega das diversas épocas. Suas representações migraram da denominação de “doença sagrada” para “doença demoníaca” e foram reforçadas pelo histórico das condutas atribuídas à epilepsia pela comunidade

médica, jurídica e científica, que respaldavam a crença de que pessoas com epilepsia causavam um “mal social” pior do que a “loucura” (TRINBLE;REYNOLDS, 1987) (NEVES, 2009).

Esse histórico permeia o imaginário social em muitos lugares do mundo até os dias atuais. O que pode variar são os substratos do estigma e do preconceito, que mantêm suas próprias representações sociais a partir das peculiaridades culturais e resultantes dos processos de objetivação e ancoragem daquele ambiente.

Podemos citar exemplos, como a pesquisa efetuada no Vietnã, onde, em várias regiões constatou-se que a epilepsia era atribuída a pecados cometidos em uma encarnação anterior, ao destino ou a causas mágicas (JACOBY et al., 2008). Em várias regiões da África, 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 permanecerem solteiras. (DUMAS E GIORDANO,1993)

Nos Estados Unidos, 17 estados proibiam pessoas com epilepsia de se casar, sendo que o último estado a abolir essa lei foi em 1980. No Reino Unido, essa mesma lei foi abolida em 1970. Em várias partes do mundo a epilepsia justificava a anulação do casamento e de adoção ao se perceber os sintomas da doença. Até os anos 70 era aprovado por lei, na maioria dos estabelecimentos dos Estados Unidos, negar acesso a pessoas com crises epilépticas a restaurantes, teatros, centros recreativos e outros. (MCLIN; DE BOER, 1995).

Segundo Alves (2021), parece-nos consistente a afirmação de que o imaginário social estaria povoado por representações sociais. A natureza comum das representações está no fato de não conseguirmos ver além do que estas nos permitem ver. A essência normativa das representações sociais seria o poder que têm de se impor sobre nós como uma força irresistível. Esta força é para Moscovici (2010) “uma combinação de uma estrutura que está presente antes mesmo que nós comecemos a pensar e de uma tradição que decreta o que deve ser pensado”.

No tocante a crianças e adolescentes com epilepsia, estudos mostram que o impacto causado pelo diagnóstico constitui, para o sujeito e suas famílias, um primeiro contato com as representações sociais da doença, desencadeando emoções difíceis de gerir, como culpabilidade, sentimento de medo, injustiça, insegurança, ansiedade e em algum nível, o desejo de ocultar a doença. (AUSTIN, 1996).

No âmbito da família, a epilepsia inaugura o início de um processo de reorganização frente à perda do filho perfeito. Pode favorecer práticas parentais

inadequadas, como atitudes de vigilância desmedida e superproteção, pela própria gravidade da doença, por falta de informação correta ou por crenças errôneas, dificultando o processo de aquisição de autonomia e, por conseguinte, influenciando negativamente a construção das identidades pessoal e social. (AUSTIN; CAPLAN, 2007).

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.

A adolescência corresponde a uma fase no ciclo de vida, que traz como a maior necessidade a de pertencimento e 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 desempenhar suas próprias funções e papéis sociais (QUIROGA; VITALLE, 2013).

A raiz da palavra identidade vem do grego *Idios*, que significa “o mesmo”, “si próprio”, “privado”. A identidade pessoal refere-se à 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 partilhadas 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 (SILVA, 2000).

Segundo Erikson (1972), a formação da identidade implica em um processo de reflexão e observação simultâneas, 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.

Nesse sentido, 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. “Tudo o que me diz respeito, a começar por meu nome, e que penetra em minha consciência, vêm-me do mundo exterior, pela boca dos outros e me é dado com a entonação, com o tom emotivo dos valores deles. Tomo consciência de mim, originalmente, através dos outros: deles recebo a palavra, a forma e o tom que servirão para a formatação original da representação que terei de mim mesmo”. (BAKHTIN, 2003)

Nossos saberes são construídos num constante processo de interação social. Segundo Alves (2021), a escola agrega conteúdos de instrução a serviço de uma finalidade educativa, propiciando a aculturação do aprendiz e assim favorece a mudança da sociedade por meio da inserção de uma cultura própria. Depois da família, a escola é a primeira instituição social a compor na construção da identidade social.

No ambiente escolar, o desconhecimento dos professores e autoridades escolares sobre a epilepsia se constitui em um facilitador para atribuições negativas em relação ao fracasso escolar que possa surgir em alunos com epilepsia. Esses rótulos são atribuídos em termos de: preguiça; falta de vontade; incapacidade ou inquietude e tendem a produzir um resultado negativo na expectativa dos professores frente à aptidão escolar dessas crianças e, por outro lado, destituindo-as de autoconfiança e motivação para o aprendizado (WODRICH, 2005; BISHOP; BOAG, 2006).

Após a primeira crise vivenciada na escola, é usual que surjam zombarias a partir de seus pares, momento que muitas vezes dá origem ao processo de bullying, deflagrando sentimentos de exposição, falta de contenção e de exclusão. Além de gerar grande desmotivação em frequentar o ambiente escolar, essas atitudes e expressões podem ficar sulcadas na identidade social das crianças e adolescentes com epilepsia.

Segundo Charaudeau, (2009), a identidade subsidia a tomada de consciência de si mesmo, mas para que isso ocorra é imprescindível à constatação da diferença de si em relação ao outro. Isso constitui o denominado princípio da alteridade, que 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.

Este estudo se propôs a tentar compreender o adolescente com epilepsia, no tocante às repercussões das representações sociais da doença no desenvolvimento de sua identidade social, adotando a perspectiva de construção da identidade como um evento



que acontece e se modifica no decorrer da vida, pois se trata de uma constante possibilidade do indivíduo de colocar-se no mundo, significando e ressignificando sua compreensão sobre si, por meio da permanente interação com o ambiente.

## **2 OBJETIVO**

Identificar, por meio da análise das narrativas fornecidas pelos adolescentes com epilepsia e seus familiares, as representações sociais da epilepsia e observar de que maneira poderiam influenciar na formação da identidade social desses adolescentes.

## **3 METODOLOGIA**

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.

Foram realizados: levantamento bibliográfico; estudo do prontuário dos sujeitos da pesquisa; aplicação de questionário estruturado; visita domiciliar; e entrevistas semiestruturadas para obter dados de identificação e histórico das famílias com adolescentes e cuidadores.

O estudo seguiu os preceitos éticos do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP/Hospital São Paulo, Resolução nº 196/96- Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Com aprovação sob nº 1.463.093.

Participaram deste estudo três adolescentes diagnosticados com epilepsia de difícil controle medicamentoso e seus familiares. Esses indivíduos faziam tratamento no ambulatório de epilepsia de difícil controle na infância e adolescência, da Unidade de Investigação e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE) da UNIFESP/SP. Entrevistas foram efetuadas com os adolescentes e familiares: mãe, pai e avós em suas próprias residências.

Os nomes são fictícios. Lara, do gênero feminino com 17 anos estava gestante, cuja epilepsia surgiu aos 10 anos de idade. Raia de 15 anos, iniciou com sintomas de epilepsia aos 9 anos. Sua segunda crise ocorreu quando tinha 10 e, a partir de então, não pararam mais. O terceiro, Lui, é do sexo masculino e tinha 17 anos. Sua epilepsia era de difícil controle, iniciada aos 5 anos de idade. Estava em processo de avaliação para cirurgia de epilepsia.

### 3.1 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Estudo do prontuário do paciente, de onde extraímos dados clínicos sobre a da epilepsia: diagnóstico da epilepsia; tipo(s) de crise(s); frequência das crises; histórico do tratamento; sintomas; medicamentos e doses utilizadas; impacto da doença na vida da família e do paciente. Aplicação de pequeno questionário estruturado, com perguntas fechadas, para identificação do paciente, sua história e de sua família, rede social, e cultural. Realização de visita domiciliar: técnica social, de natureza qualitativa, por meio da qual o profissional entra em contato com a realidade social das famílias. (AMARO, 2014). Aplicação de entrevista semiestruturada: a pesquisadora conduziu as entrevistas de maneira flexível, aplicada aos adolescentes e responsáveis.

### 3.2 INSTRUMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas e transcritas de forma fidedigna. A análise temática foi utilizada como base conceitual para análise dos dados. Esta possibilita a criação de um tema ou mais, que emergja 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, favorecendo ainda a criação de categorias, organizadas em função dos temas (a análise de conteúdo tem como função a verificação de hipóteses e/ou questões e descoberta do que está por trás dos conteúdos) (MINAYO, 2008).

Bardin, (2011), descreveu 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, cujo processo de análise dos dados contém as etapas abaixo descritas.

**Primeira fase:** (pré-análise): análise de conteúdo no plano cronológico e epistemológico. Contato com os documentos e seleção do que será analisado formulando hipóteses e objetivos e elaboração de indicadores por meio de recortes do texto.

**Segunda fase:** explanação do material com a definição das categorias e identificação das unidades de registro.

**Terceira fase:** (Momento de intuição, da análise reflexiva e crítica); tratamento dos resultados (categorizações); inferência e interpretação.

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

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

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

O material foi analisado de modo a contemplar, de forma recorrente, os aspectos investigados.

#### **4 RESULTADOS**

A análise minuciosa das entrevistas transcritas na íntegra deu origem às cinco categorias, citadas abaixo:

##### **4.1 IMPACTO DA EPILEPSIA NA DINÂMICA FAMILIAR**

O impacto da epilepsia na dinâmica familiar foi bem explicitado pelas famílias, ao expressarem suas preocupações e emoções. Receber o diagnóstico e assumir o tratamento requer um intenso movimento familiar, na medida em que a doença exige novas posturas, introduz outras prioridades que requerem novos conhecimentos e atitudes. As fantasias e mitos deflagrados pelo entorno anunciavam percalços não apenas relacionados aos fatores clínicos, mas advindos das representações sociais.

##### **4.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS EPILEPSIAS E POSSÍVEL INFLUÊNCIA NA IDENTIDADE PESSOAL E SOCIAL**

A partir das crises e do diagnóstico, muitas dúvidas poderão surgir, tanto nos familiares quanto nos jovens com epilepsia, sobre as alterações em sua maneira de ser, de se ver e de reagir às pessoas. O estudo revelou que as mudanças são atribuídas, tanto às medicações e à própria doença quanto ao preconceito e ao desconhecimento, oriundos de seu entorno.

Familiares e adolescentes mostraram falta de conhecimento e de equilíbrio emocional para diferenciar os sintomas decorrentes da epilepsia, das mudanças relacionadas ao período da adolescência. Salvar o processo de desenvolvimento do adolescente em meio aos conflitos orgânicos e psicossociais mobilizados pela epilepsia foi um desafio explicitado pelas famílias.

Os adolescentes revelaram que, o fato de não poderem mais fazer o que faziam antes e de perceberem um afastamento de seus pares, os afetou emocionalmente, em sua autoimagem e, na consolidação de sua identidade social. Apesar disso, demonstraram resiliência frente às perdas impostas pelas crises epilépticas, bem como ao risco da morte social, do abandono, da sensação desagradável ao se perceberem vistos como pessoas

estranhas, incapazes de corresponderem às expectativas familiares e sociais. Mesmo assim, as narrativas evidenciaram que a resiliência na epilepsia é invisível, na medida em que os esforços e conquistas não foram reconhecidos pelo entorno e não minimizaram o preconceito.

#### 4.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ESTIGMA E O PRECONCEITO NAS EPILEPSIAS

Este trabalho evidenciou que as representações sociais das epilepsias mobilizam temores, vergonha e culpa. Familiares e adolescentes, ao exporem suas inseguranças vividas expressam olhares evasivos e terminam suas frases com palavras inconclusivas.

Quadro 1: Segundo os adolescentes, o que a epilepsia representa

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 4 - Frescura (mentira) 5 - Alcoolista 6 - Drogado	Doente mental Histórico/mentiroso	Doidinho Maluco Anormal Pinel
	Impulsiva/nervosa Viciado/drogado/bêbado	
	Incapacitado	Estremilique
7 - Possessão	Dizem que é espírito	

Quadro 2 : Percepção dos adolescentes às reações das pessoas

<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	

Quadro 3 – Reações dos adolescentes e de 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!	

#### 4.4 SITUAÇÕES DE PERDA DE ALTERIDADE (DIREITO DE SER O “OUTRO”)

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.

Os depoimentos nos levam a refletir que, tanto o desconhecimento sobre a epilepsia, quanto o imaginário social, constituem-se em fatores que dificultam, quando não impedem, que as pessoas tenham empatia para com os adolescentes com epilepsia.

Algumas falas explicitam que, ocultar-se para não revelar as crises não é apenas uma escolha, mas uma resposta condizente ao aprendizado recorrente frente às reações sociais diante das crises epiléticas, que abalam para além do físico, o emocional e provocam inúmeras perdas que revelam não haver lugar para quem tem epilepsia.

#### 4.5 REFLEXÕES TRAZENDO SIGNIFICADO PARA A EPILEPSIA

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. Dessa forma, podemos entender que o significado resulta de uma interpretação na procura de compreensão, em que o próprio processo busca, cria e recria algo novo pelo olhar daqueles que vivenciam a experiência.

Foram poucas as falas sobre o significado que a epilepsia poderia ter na vida dos adolescentes e familiares. Compreender o sentido da doença, em meio a tantos percalços, e encontrar valor para as experiências vividas, foi à categoria que, nos três casos, trouxe menor conteúdo com relação às outras.

### 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a recursividade existente entre as categorias eleitas neste trabalho, os resultados reafirmaram que a epilepsia é um problema neurológico grave, que traz consequências em todas as instâncias da vida. Na adolescência, as representações sociais instauram convicções de que a epilepsia é contagiosa, traz deficiência intelectual, enlouquece e pode camuflar a possessão espiritual. Em decorrência das crises, 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.

A partir dessa visão, imediatamente, deflagram atitudes de rejeição para com os adolescentes, principalmente aqueles que não conseguem ocultar suas crises. As manifestações sociais os conduzem para a auto percepção de que são esquisitos,

inadequados, incapazes, anormais e, portanto, passíveis de serem 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 efetuavam esforços diários para não sucumbir 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, denunciaram uma enorme lacuna dessas instituições em relação às necessidades impostas pela doença, uma vez que tanto as autoridades escolares, quanto os 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 à 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. Repetindo as palavras da mãe de Raia: “... deveriam ser tratados com mais atenção e respeito em todos os sentidos”.

Refletindo sobre a metáfora utilizada em campanha internacional: “Epilepsia fora das sombras”, esta pesquisa revelou 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 com epilepsia o aprendizado do “ocultar-se”.

O conceito de identidade social nos revelou 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, ainda hoje



compatíveis com o conteúdo do imaginário social que permeou os séculos que nos antecederam.

Para finalizar, esta pesquisa denunciou 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.

## REFERÊNCIAS

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

ALVES, J.L.; SEGADILHA, D.M.F.; SANTOS, I.S.; Culturas escolares e representações sociais: possibilidades de inter-relações? *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v.7, no, p.54330-31, Junho 2021.

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, S. Visita domiciliar: teoria e prática / Santo Amaro, 1ª ed., Papel Social, Campinas, SP. 2014.

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

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.

BAKHTIN, M. Metodologia das ciências humanas. In: Estética da criação verbal. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003 [1959-61]. Tradução: Paulo Bezerra. Coleção Biblioteca Universal. pp. 393-410

BARDIN L. Análise de conteúdo. 70. ed. Lisboa, Portugal: Editora Edições, p. 279-93. 2011.

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

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.

DUMAS, M.; GIORDANO, C. l'épilepsie. Paris: Hermann, éditeurs des sciences et des arts. 1993

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

ERIKSON, E. H. Identidade, juventude e crise. 2. ed. Rio de Janeiro: Zaahar. 1972.

FARR, R. M. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVTHI, 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.

GOFFMAN E; A representação do eu na vida cotidiana. Rio de Janeiro: Vozes. 1975.  
\_\_\_\_\_, Estigma. 4. Ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. 1988.

JACOBY, 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.

JODELET, D. Représentation sociale: phenomenos, concept e theorie. In: MOSCOVICI, S. (Org). *Psychologie sociale*. Trad. de B. Gonties. Paris: PUF, Cap. 13, p. 357-378, 1984.  
KWAN,P.; BRODIE,M.J. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med.*, v.342,n.5,p.314-9.2000.

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

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

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento. São Paulo, Hucitec, 2008.

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

\_\_\_\_\_, S. *Psychologie sociale*. Trad. de B. Gonties. Paris: PUF. 1984.

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

\_\_\_\_\_, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 2010.

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

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

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

QUIROGA, F. L.; VITALLE, M. S. de S. O adolescente e suas representações sociais: apontamentos sobre a importância do contexto histórico. *Physis*, v. 23, n. 3, p. 863-878. 2013.

SCHEFFER, I. E; BERKOVIC, S.I; CAPOVILLA, G. Classificação das epilepsias da ILAE: Relatório da Comissão de Classificação de Terminologia da ILAE. *Epilepsia*,58 (4):512-521,2017

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.

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.  
TRIMBLE, M. R.; REYNOLDS, E. H. *Epilepsy, behavior and cognitive function*. New York: John Wiley & Sons. 1987.

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