



EXPERIÊNCIAS MATERNAIS E CUIDADAS NA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA

EXPERIÊNCIAS MATERNAIS E CUIDADAS NA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA

EXPERIENCIAS MATERNALES Y DE CUIDADORES EN LA ESCOLARIZACIÓN DE NIÑOS CON EPILEPSIA

 <https://doi.org/10.56238/levv16n53-087>

Data de submissão: 21/09/2025

Data de publicação: 21/10/2025

Rosangela Bernardino dos Santos

Graduanda em Pedagogia

Instituição: Universidade Federal da Grande Dourados (FAED/UFGD)

E-mail: rosangelabernardinosantos@gmail.com

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo geral mapear artigos e textos que abordam as necessidades educacionais e sociais de crianças com epilepsia, além das demandas maternas dos responsáveis por essas crianças. Os objetivos específicos incluem relatar o que dizem as teorias atuais sobre a epilepsia, analisar a relação dessas teorias com a experiência materna através de um relato de caso, identificar as necessidades ainda presentes no público pesquisado e apresentar propostas baseadas nas análises realizadas. A metodologia adotada é qualitativa e exploratória, conforme delineado por Gil (2008), destacando-se pela flexibilidade no planejamento para esclarecer o problema de pesquisa e identificar soluções. Será apresentado e analisado um relato de experiência pessoal sobre ter um filho com crises epiléticas na infância, detalhando os desafios enfrentados e as possíveis mudanças ocorridas até o momento atual, bem como as necessidades ainda presentes. A pesquisa identificou que, embora o termo "epilepsia" apareça em algumas fontes comuns de análise, a exploração do tema é parcialmente dificultada pela escassez de estudos, especialmente de autores brasileiros ou realizados no Brasil. Além disso, a pesquisa destaca a importância da educação e da conscientização sobre a epilepsia, tanto para profissionais da educação quanto para a sociedade em geral, visando melhorar a saúde psicossocial das crianças com este diagnóstico. Este estudo busca contribuir para uma compreensão mais profunda das necessidades educacionais e sociais das crianças com epilepsia e suas famílias, oferecendo subsídios para a implementação de estratégias de apoio efetivas.

Palavras-chave: Epilepsia Infantil. Necessidades Educacionais. Demanda Materna.

ABSTRACT

The general objective of this study is to map articles and texts that address the educational and social needs of children with epilepsy, as well as the maternal demands of those responsible for these children. The specific objectives include reporting current theories on epilepsy, analyzing the relationship of these theories to maternal experience through a case report, identifying the needs still present in the research population, and presenting proposals based on the analyses. The methodology adopted is qualitative and exploratory, as outlined by Gil (2008), notable for its flexibility in planning to clarify the research problem and identify solutions. A personal experience report on having a child with epileptic seizures in childhood will be presented and analyzed, detailing the challenges faced and

possible changes that have occurred to date, as well as the needs still present. The research identified that, although the term "epilepsy" appears in some common sources of analysis, exploring the topic is partially hampered by the scarcity of studies, especially by Brazilian authors or conducted in Brazil. Furthermore, the research highlights the importance of education and awareness about epilepsy, both for education professionals and for society at large, aiming to improve the psychosocial health of children with this diagnosis. This study seeks to contribute to a deeper understanding of the educational and social needs of children with epilepsy and their families, providing support for the implementation of effective support strategies.

Keywords: Childhood Epilepsy. Educational Needs. Maternal Demand.

RESUMEN

El objetivo general de este estudio es mapear artículos y textos que abordan las necesidades educativas y sociales de los niños con epilepsia, así como las demandas maternas de quienes los cuidan. Los objetivos específicos incluyen reportar las teorías actuales sobre la epilepsia, analizar la relación de estas teorías con la experiencia materna a través de un caso clínico, identificar las necesidades aún presentes en la población de investigación y presentar propuestas basadas en los análisis. La metodología adoptada es cualitativa y exploratoria, según Gil (2008), destacando por su flexibilidad en la planificación para aclarar el problema de investigación e identificar soluciones. Se presentará y analizará un relato de experiencia personal sobre haber tenido un hijo con crisis epilépticas en la infancia, detallando los desafíos enfrentados y los posibles cambios ocurridos hasta la fecha, así como las necesidades aún presentes. La investigación identificó que, si bien el término "epilepsia" aparece en algunas fuentes de análisis comunes, la exploración del tema se ve parcialmente obstaculizada por la escasez de estudios, especialmente de autores brasileños o realizados en Brasil. Además, la investigación destaca la importancia de la educación y la concienciación sobre la epilepsia, tanto para los profesionales de la educación como para la sociedad en general, con el objetivo de mejorar la salud psicosocial de los niños con este diagnóstico. Este estudio busca contribuir a una comprensión más profunda de las necesidades educativas y sociales de los niños con epilepsia y sus familias, brindando apoyo para la implementación de estrategias de apoyo eficaces.

Palabras clave: Epilepsia infantil. Necesidades educativas. Demanda materna.



1 INTRODUÇÃO

A Lei de diretrizes e Bases da Educação – LDB - Lei nº 9394/96 (Brasil, 1996), foi um dos primeiros documentos educacionais que trouxe a garantia de educação para todos e regulamentou como a mesma deve ser aplicada, conforme o direito já garantido pela Constituição Federal de 1998, em seus artigos, do 205 ao 214. No artigo 4º da LDB, ela estabelece como dever do Estado em seu inciso III, o atendimento educacional especializado e gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e superdotação, em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, de preferência na rede regular de ensino (Brasil, 1996).

A LDB ainda tem um capítulo destinado à educação especial, onde a define como “a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação” (Brasil, 1996). Além disso, após a promulgação da LDB, foi elaborada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008), que reforça e amplia os direitos de aprendizagem dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, garantindo o acesso à educação desde a educação infantil, a partir de zero (0) anos de idade, até a vida adulta.

As políticas atuais avançaram na definição da modalidade e do público-alvo dela. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008) orienta que nos casos de crianças com deficiências, transtornos do espectro autista, altas habilidades e outros transtornos específicos a modalidade da educação especial atue de forma a garantir que a inclusão ocorra na sala de aula do ensino regular ou classes comuns.

Além de ser atendido em classes comuns, o estudante com necessidades especiais têm o direito ao atendimento educacional especializado (AEE). Segundo a Política de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva (Brasil, 2008):

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (Brasil, 2008).

É importante ressaltar que os estudantes com epilepsia não são considerados público-alvo da modalidade da educação especial, no entanto ela apoia a inclusão escolar também desses estudantes quando eles apresentam dificuldades escolares e necessidades específicas relacionadas ao seu desenvolvimento físico e intelectual. Essas necessidades específicas dos estudantes devem ser consideradas não como obstáculos ou desafios, mas como uma forma de pensarmos o ensino para

todos, sendo os estudantes pessoas com ritmos e condições diferenciadas, que aprendem de diversas formas, e que necessitam de um olhar atento da sociedade para não excluir e sim, incluir.

Neste trabalho daremos ênfase na doença Epilepsia e como essa pode afetar a aprendizagem do indivíduo. A epilepsia, é uma doença neurológica crônica, conhecida como uma das mais comuns no mundo inteiro e apresentada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014) como uma repetitiva comorbidade, diagnóstico diferencial, especificador, entre outras características que se encaixam em inúmeros transtornos, causando prejuízos e possíveis complicações à vida de quem apresenta a referida doença.

Em pesquisas realizadas nas fontes mais frequentemente utilizadas para a análise de artigos, o termo Epilepsia aparece algumas vezes, mas não de modo extremamente amplo, o que dificulta parcialmente a exploração do tema, principalmente no que diz respeito a pesquisas de autores brasileiros e/ou realizadas no Brasil.

Assim, o presente estudo busca responder às seguintes questões: O que dizem as teorias atuais sobre a epilepsia? Como essas teorias se relacionam com a experiência de mães de crianças com epilepsia no contexto local? E quais são as lacunas existentes nos sistemas de educação e saúde pública para atender a essas necessidades?

Diante dessas questões, a pesquisa aqui proposta possui como principal objetivo analisar o que dizem as bibliografias atuais sobre o tema Epilepsia, com foco em explorar o caminho perseguido pelas mães para conseguir diagnóstico e atendimento diferenciado e adequado para seus filhos.

Por fim, será exposto e analisado também um relato de experiência pessoal sobre ter um filho com ataque epilético quando criança, apresentando aqui os desafios enfrentados nesse período e analisando as possíveis mudanças que já podem ter ocorrido até a momento atual e quais as necessidades que, talvez ainda se façam presentes.

A pesquisa foi qualitativa exploratória, com utilização de ferramentas da história oral e de vida, para trazer relatos de caso pessoal em diálogo com os estudos científicos sobre o tema tendo em vista que essa abordagem se destaca pela flexibilidade em seu planejamento, visando esclarecer o problema de pesquisa, identificar possíveis soluções e estabelecer uma base para investigações mais profundadas Gil (2008).

2 DESENVOLVIMENTO

A Constituição Federal Brasileira (Brasil, 1988) foi um marco na educação para todos, e, a partir dela, outros documentos educacionais passaram a recomendar que todos tenham acesso a uma educação de qualidade que seja inclusiva, e que respeite as diferenças dos indivíduos, sejam elas culturais, sociais, econômicas e as diversas maneiras de aprender. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008) orienta que nos casos de crianças com



deficiências, transtornos do espectro autista, altas habilidades, a modalidade da educação especial atue de forma a garantir que a inclusão ocorra na sala de aula do ensino regular ou classes comuns.

Além de ser atendido em classes comuns, o estudante com necessidades especiais têm o direito ao atendimento educacional especializado (AEE). Segundo a Política de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva (Brasil, 2008):

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (Brasil, 2008).

É importante ressaltar que os estudantes com epilepsia não são considerados público-alvo da modalidade da educação especial, no entanto ela apoia a inclusão escolar também desses estudantes quando eles apresentam dificuldades escolares e necessidades específicas relacionadas ao seu desenvolvimento físico e intelectual. Essas necessidades especiais dos estudantes devem ser consideradas não como obstáculos ou desafios, mas uma forma de pensarmos o ensino para todos, sendo os estudantes pessoas com ritmos e condições diferenciadas, que aprendem de diversas formas, e que necessitam de um olhar atento da sociedade para não excluir e sim, incluir.

2.1 EPILEPSIA E A VISÃO MÉDICA DO TRANSTORNO

A infância é um período crítico para o desenvolvimento físico, psíquico e cognitivo, e qualquer doença crônica pode representar riscos significativos para esses processos, aumentando a morbidade psicossocial (De Souza, 2001). Entre essas doenças, a epilepsia se destaca por seu impacto particularmente severo, afetando as crianças de maneira mais profunda do que outras enfermidades crônicas, como asma ou diabetes (Zanni et al., 2010). A epilepsia interfere diretamente no sistema nervoso, causando problemas na percepção, movimento, consciência e outras funções corticais, o que pode comprometer a qualidade de vida dos indivíduos afetados (Machado et al., 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2023), a epilepsia é uma condição neurológica caracterizada por crises que variam de convulsões a momentos de "desligamento". Cerca de 25% dos casos no Brasil são considerados graves, exigindo tratamento vitalício e, em muitos casos, intervenção cirúrgica. As crises podem ser desencadeadas por lesões cerebrais, infecções ou fatores genéticos.

O diagnóstico requer a observação de recorrência das crises e exames como eletroencefalograma e ressonância magnética. O tratamento é geralmente baseado em medicamentos para controlar as descargas elétricas cerebrais. O Sistema Único de Saúde - SUS oferece uma rede de atendimento especializado para pacientes com epilepsia, incluindo hospitais e centros de referência.

Prevenção envolve cuidados pré-natais adequados e controle de fatores de risco para doenças cerebrovasculares. Uma abordagem integrada é essencial para garantir o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o apoio contínuo aos pacientes e suas famílias, visando uma melhor qualidade de vida (Brasil, 2023). Ao longo dos anos, diversas teorias têm sido propostas para explicar a etiologia e os mecanismos subjacentes dessa condição.

Uma das teorias mais amplamente aceitas é a do desbalanço excitatório-inibitório. Esta teoria sugere que a epilepsia é resultado de um desequilíbrio entre os sistemas excitatórios e inibitórios do cérebro, levando a uma hiperexcitabilidade neural e à geração de convulsões (Avoli; Gloor, 1982).

Uma perspectiva mais contemporânea é a das redes neurais hiperexcitáveis, que considera a epilepsia como uma doença das redes neurais. Nesta teoria, alterações na conectividade e excitabilidade das redes neurais resultam em uma predisposição aumentada para crises epilépticas (Vezzani et al., 2011).

Essas teorias refletem uma compreensão multifacetada da epilepsia, abrangendo desde as bases neurofisiológicas até os mecanismos moleculares. O avanço do conhecimento nessas áreas tem contribuído significativamente para o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas e estratégias de tratamento para essa condição neurológica complexa.

Além dos sintomas físicos, a epilepsia também traz consequências psicológicas e cognitivas significativas, refletindo um impacto maior na vida social e acadêmica das crianças e adolescentes (Chaix et al., 2008). Diversos fatores podem comprometer o desenvolvimento das crianças com epilepsia, incluindo fatores orgânicos (alterações neurológicas, limitações físicas e cognitivas, frequência das crises, efeitos colaterais dos medicamentos e cirurgias), psicológicos (preocupações familiares e pessoais, sentimentos de culpa e rejeição, desenvolvimento da personalidade), sociais (limitações no lazer e trabalho, inserção social) e educacionais (desempenho escolar e profissionalização) (Maia et al., 2004).

2.2 ANÁLISE DA RELAÇÃO ENTRE TEORIAS ATUAIS SOBRE A EPILEPSIA E EXPERIÊNCIA MATERNA

A experiência de ser mãe de uma criança com epilepsia me levou a escrever sobre esse tema.

“No ano de 2005, aos 26 anos, enfrentei um parto difícil e solitário, levando ao diagnóstico de epilepsia do meu segundo filho. Após esse período, ele recebeu alta e viemos para casa. Na casa morávamos eu, minha mãe, meu primeiro filho de quase 2 anos de idade e meu segundo filho, agora com 9 meses de idade. Na época, o sustento da casa vinha somente de mim. Meu filho foi encaminhado para o neurologista e iniciou a medicação Gardenal para crises epiléticas. Após um exame de tomografia craniana, foi confirmado o diagnóstico de epilepsia, e o médico trocou a medicação para Depakene. Mesmo com as medicações, ele continuou a ter crises, embora menos frequentes.



O tempo passou, e quando ele fez 2 anos, consegui colocá-lo no CEIM. Ele estava meio perdido e não queria ficar como todas as outras crianças. Eu o levava e buscava, pois o pai dele não o aceitava como filho. Quando o pai ia visitá-lo, perguntava pelo Daniel e ignorava o Rogério. Isso me deixava muito triste. Procurei a defensoria para pedir pensão, o que foi um processo trabalhoso, mas consegui. Quando meu segundo filho nasceu, não pude continuar meus estudos porque minha mãe não conseguia cuidar dos dois sozinha, então deixei a escola e comecei a trabalhar em um asilo como faxineira.

Fui novamente à defensoria para comprovar que o pai do Rogério era de fato o pai dele. Conseguí o benefício do governo para o Rogério e deixei meu emprego para cuidar dele. O exame de DNA confirmou 100% que ele era o pai. Em um episódio, Rogério teve uma crise de epilepsia, e eu fiquei desesperada, saindo à rua em busca de ajuda. Uma mulher nos ajudou e levou-o ao hospital, onde ele foi colocado no oxigênio e ficou internado por uma semana. A médica recomendou que ele fosse para casa e conseguiu um fonoaudiólogo para ele. Ela sugeriu que o levássemos à APAE para uma avaliação, e ele começou a frequentar meio período. A APAE nos ajudou com cestas básicas, o que foi um alívio, pois eu só tinha um salário para sustentar quatro pessoas.

A APAE (Associação de pais e amigos dos excepcionais) atende pessoas com deficiência intelectual múltipla ou com transtornos do espectro autista no município de Dourados. Essa escola municipal fica localizada na rua General Osório nº4995, endereço longe da casa onde eu morava naquela época. Para os atendimentos regulares, inicialmente em período integral e depois por meio período, com atividades de natação, fonoaudióloga e coordenação motora, nós precisávamos pegar ônibus. No início ele não sabia andar e não falava. Após algum tempo de tratamento na APAE ele começou a falar, com a ajuda das aulas com o fonoaudiólogo. Quando eu podia, também o levava ao hospital pra fazer mais sessões de fonoaudiologia, e isso ajudou mais.

Depois que o pai descobriu que Rogério era realmente seu filho, ele tirou meus dois filhos de mim. A defensoria de Caarapó argumentou que eu não tinha casa nem renda suficiente para cuidar deles, embora eu morasse de aluguel e ganhasse R\$ 100 reais de faxina e o benefício do Rogério. Meu mundo desabou e eu não queria sair de casa, só chorava.

A mulher, na casa onde eu trabalhava, me incentivou a voltar a estudar e terminar a escola, além de fazer uma faculdade. Em 2015, voltei para a escola e me apaixonei pelo estudo, frequentando as aulas de manhã, à tarde e à noite para terminar mais rápido. Fiz o vestibular, mas não passei. As pessoas diziam que eu não ia conseguir, mas em 2019, terminei a escola e me formei aos 43 anos. Conseguí uma casa da prefeitura, o que foi um sonho realizado. Passei no processo seletivo da prefeitura e comecei a trabalhar, ganhando bem, e meu filho veio morar comigo.

Conheci a amiga, que também me ajudou e me incentivou a tentar novamente o vestibular. Meu companheiro achava que eu estava desperdiçando dinheiro, mas fiz a prova na mesma escola onde estudei quando criança. Quando o resultado saiu, eu não acreditei: consegui passar”.

Agora como estudante de Pedagogia, relembro essa trajetória em diálogo com minha formação. A frequência de epilepsia na idade escolar é alta, e as dificuldades acadêmicas dessas crianças estão ligadas a fatores orgânicos diretamente relacionados à doença. Esses fatores incluem a própria enfermidade neurológica e suas limitações físicas e cognitivas, a idade de início, a frequência das crises, tipo de síndrome epiléptica e etiologia, grau de controle e respectiva frequência das crises, risco de acidentes, e os efeitos colaterais das terapias medicamentosas e cirúrgicas. No entanto, outras variáveis também influenciam o processo de escolarização, como a baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, possibilidade de rejeição pelos mestres e colegas, e alterações na autoestima da criança, que são fatores importantes que podem levar a um menor rendimento escolar (Zanini, 2011).

A epilepsia, uma condição neurológica complexa, apresenta desafios não apenas em termos de saúde física, mas também em relação à educação das crianças que a vivenciam. O relato materno oferece um vislumbre doloroso desses desafios. Desde o nascimento da criança, as crises epilépticas recorrentes e as dificuldades de desenvolvimento foram uma constante na vida da família.

Este relato pessoal, ressalta a resiliência e amor incondicional das mães de crianças atípicas, destacando a importância do suporte emocional e financeiro às famílias afetadas por essa condição. A falta de suporte adequado na educação regular agravou as dificuldades deste filho, evidenciando a necessidade de políticas mais abrangentes para crianças com epilepsia.

Este testemunho destaca a urgência de uma abordagem integrada, considerando não apenas as necessidades educacionais das crianças, mas também o suporte às famílias em sua totalidade. Assim, esse relato busca evidenciar a necessidade de uma maior conscientização e suporte para enfrentar os desafios enfrentados por famílias lidando com a epilepsia.

Este capítulo aborda uma perspectiva real e pessoal sobre os desafios enfrentados por famílias de crianças com epilepsia. A experiência materna ilustra vividamente os obstáculos desde o diagnóstico inicial até os desafios contínuos na educação e no apoio às necessidades de seu filho. O diagnóstico precoce da epilepsia em meu filho, trouxe lutas para encontrar tratamentos eficazes e o impacto nas atividades diárias, incluindo a educação escolar, destacando a importância do suporte multiprofissional, incluindo atendimento médico, terapias e educação especializada, e ainda os desafios enfrentados com o sistema de saúde e educacional.

Ao compartilhar desta história materna pessoal, destaco a resiliência e a determinação necessárias para enfrentar esses desafios, bem como a importância do apoio da família e da comunidade, ressaltando a importância de reconhecer as necessidades únicas de cada criança com epilepsia e a valorização do apoio e compreensão das mães que enfrentam essas batalhas diariamente.

Relatos de outras mães também reforçam a importância abordagens holísticas e sensíveis para garantir uma educação inclusiva e de qualidade para todos os alunos, independentemente de suas

condições médicas, como cita Lilian que teve sua filha diagnosticada com epilepsia aos três anos, enfrentou dificuldades após convulsões e ajustes de medicação.

Enfrentamos dificuldades na escola, sempre notamos que ela estava um pouco ‘atrás’ das outras crianças, até que investigamos melhor e ela passou com uma profissional que concluiu que a Gabriella realmente tem um atraso de mais ou menos de dois anos (Sabará, 2024).

De acordo com a mãe, apesar do eletroencefalograma ainda apresentar algumas alterações, a medicação está fazendo muito efeito graças ao acompanhamento multiprofissional, ademais possui um rotina ativa entre esportes e fonoaudiológa, e mesmo com algumas dificuldades tem se superado a cada dia.

O estudo de Fernandes e Souza (2001b) realizado com os pais de crianças com epilepsia benigna da infância, no Setor de Psicologia do Ambulatório de Epilepsia Infantil da Faculdade de Ciências Médias da Universidade de Campinas (FCM/Unicamp), revela que o diagnóstico de epilepsia em uma criança provoca uma série de emoções intensas nos pais, incluindo medo, tristeza e ansiedade. Esses sentimentos são acompanhados por dificuldades na aceitação da doença, com muitos pais expressando mágoa, rejeição e até culpa. Embora uma parcela significativa dos pais considere seus filhos normais, a aceitação da epilepsia como parte da identidade da criança é mais difícil, levando muitos a considerá-los diferentes de outras crianças.

Além disso, a pesquisa destaca que o controle das crises epilépticas tem um impacto direto na segurança e tranquilidade dos pais. Quando as crises estão controladas, os pais se sentem mais seguros, mas a falta de controle provoca medo, insegurança e preocupação, resultando em comportamentos de superproteção e observação exagerada. Esses sentimentos são ainda exacerbados por preocupações relacionadas à aceitação social, desempenho escolar e a falta de conhecimento sobre a doença. Muitos pais temem que a epilepsia de seus filhos possa afetar negativamente suas interações sociais e seu sucesso escolar (Fernandes; Souza, 2001b).

Fernandes e Souza (2001b), expõem que, após intervenções educativas, a maioria dos pais relatou um aumento no conhecimento sobre a epilepsia, menos stress e uma maior adequação na maneira de lidar com seus filhos. Isso sugere que programas de educação e apoio são cruciais para ajudar as famílias a enfrentar os desafios associados à epilepsia infantil. Logo os autores, sublinham a importância de apoiar os pais tanto emocionalmente quanto informativamente, para melhorar a qualidade de vida das crianças com epilepsia e suas famílias.

2.3 NECESSIDADES EDUCACIONAIS DO PÚBLICO COM EPILEPSIA: UMA PERSPECTIVA PEDAGÓGICA

A epilepsia, uma condição neurológica complexa, apresenta desafios únicos no contexto educacional. Este tópico explora as necessidades educacionais do público afetado pela epilepsia, destacando a importância de abordagens pedagógicas sensíveis e inclusivas.

No âmbito educacional, é fundamental compreender e atender às necessidades específicas das crianças com epilepsia. Uma abordagem sensível requer adaptações no ambiente escolar para garantir a segurança e o bem-estar desses alunos. Segundo Avoli e Gloor (1982), a epilepsia pode afetar não apenas a saúde física, mas também o desempenho acadêmico, exigindo a implementação de protocolos de segurança e primeiros socorros adequados nas escolas.

Além disso, a conscientização e a educação dos professores são essenciais para criar um ambiente de aprendizagem inclusivo e acolhedor. Conforme destacado por Vezzani et al. (2011), a falta de compreensão sobre a epilepsia pode levar à estigmatização e discriminação dos alunos afetados. Portanto, programas de conscientização e treinamento para educadores são fundamentais para promover uma cultura de aceitação e apoio.

No contexto pedagógico, é crucial adotar uma abordagem individualizada para o ensino, reconhecendo e apoiando as necessidades específicas de cada aluno com epilepsia. Conforme sugerido por Haerian e Lim (2016), isso pode envolver a implementação de adaptações curriculares, como modificações nas atividades e avaliações, para garantir que todos os alunos tenham a oportunidade de alcançar seu pleno potencial.

Dias (2015) apresenta uma discussão essencial sobre as dificuldades de aprendizagem enfrentadas por indivíduos com epilepsia e a necessidade de uma abordagem pedagógica específica para esse público. Da mesma forma Guerra e Cosenza (2001), destaca que crianças e adolescentes com cérebros diferentes devido à epilepsia requerem estratégias pedagógicas distintas para desenvolver comportamentos e adquirir conhecimentos compatíveis com suas estruturas cerebrais. Isso implica reconhecer que as dificuldades de aprendizagem não são apenas uma questão de falta de esforço ou dedicação, mas sim uma manifestação das características neurobiológicas individuais.

A importância da intervenção precoce é enfatizada por Nolan et al. (2003), ressaltando que o rápido reconhecimento das dificuldades intelectuais na infância pode abrir caminho para intervenções educacionais adequadas, reduzindo as dificuldades acadêmicas e ampliando as oportunidades futuras de inserção social e profissional.

Entretanto, é fundamental destacar que nem todo fracasso escolar está diretamente ligado à saúde do aprendiz, como salientado por Guerra e Cosenza (2001). O cérebro humano é uma máquina complexa e poderosa, suscetível a uma variedade de fatores que podem afetar sua funcionalidade. Portanto, é necessário evitar estigmatizar um aluno com epilepsia como um "aluno problema"

simplesmente por causa de sua condição de saúde, e sim entender suas necessidades individuais de aprendizagem.

A epilepsia é associada a distúrbios específicos de aprendizagem, que em uma pequena proporção de crianças e adolescentes podem levar à deterioração cognitiva (Dunn et al., 2007). Adolescentes com epilepsia podem apresentar transtornos mentais e comportamentais, como transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, impulsividade, transtornos de conduta e humor, incluindo transtornos depressivos e autismo (Alvares, 2010).

A investigação minuciosa das condições de aprendizagem é vital, como mencionado por Jardim (2001), considerando não apenas os aspectos cognitivos, mas também perceptivos, psicomotores e expressivos do aprendiz. Além disso, o estigma associado à epilepsia, destacado por Teixeira (2008), pode impactar significativamente a autoestima e o bem-estar emocional dos indivíduos afetados, exigindo uma abordagem sensível e inclusiva no ambiente educacional.

Os dados da pesquisa de Moura et al. (2014) indicam que crianças com epilepsia enfrentam uma variedade de fatores relacionados à doença e aos estigmas associados a ela, os quais impactam negativamente seu processo de aprendizagem. Esses fatores incluem desde os sintomas físicos da epilepsia até as barreiras sociais e emocionais que resultam da estigmatização. Com base nesses achados, é possível concluir que a epilepsia infantil, como qualquer desordem crônica, é uma doença complexa que tem repercussões significativas em várias áreas da vida da criança, com um impacto particularmente acentuado no desenvolvimento acadêmico.

Por fim, os efeitos das medicações também devem ser considerados, conforme apontado por Pedley e Morrell (2002). Muitos dos medicamentos utilizados no tratamento da epilepsia podem causar efeitos colaterais que afetam a cognição e o comportamento, o que ressalta a complexidade envolvida na promoção da aprendizagem em indivíduos com essa condição.

Diante dessas considerações, é evidente a necessidade de uma abordagem pedagógica holística e individualizada para atender às necessidades educacionais do público com epilepsia, levando em conta não apenas suas dificuldades de aprendizagem, mas também os fatores biopsicossociais que influenciam seu processo educacional.

2.4 PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM EPILEPSIA

Quando uma criança ou adolescente apresenta epilepsia, os pais frequentemente adotam uma atitude de vigilância excessiva, ansiedade e superproteção. Esse comportamento pode levar ao isolamento social da criança, dificultar suas relações e promover a infantilidade, mesmo quando a epilepsia está bem controlada, e pode persistir até a idade adulta (Capovilla, 2009).

Um desafio significativo para a escola e os professores acompanhamento de crianças e adolescentes com epilepsia é que os pais muitas vezes não informam a escola sobre a condição de seus

filhos. Além disso, as próprias crianças e, especialmente, os adolescentes tendem a esconder a doença (Fernandes, 2005). Esse sigilo torna-se parte da adaptação das famílias à epilepsia, com o esforço para manter essa confidencialidade sendo proporcional à intensidade do estigma percebido (Zanni et al., 2009). Muitas vezes, os pais tentam desmistificar a condição, descrevendo as crises epilépticas como "desmaios" ou "outros problemas neurológicos" (Zanni et al., 2009).

Contudo, em muitos casos, o estigma e o desconhecimento são os principais fatores que interferem na escolaridade, resultando em altos índices de absenteísmo e até mesmo no abandono da educação formal (Aguiar et al., 2007). Crianças com epilepsia frequentemente enfrentam rejeição social desde cedo, uma atitude baseada na desinformação, muitas vezes originada no ambiente familiar e perpetuada na escola. Apesar de a epilepsia não ser necessariamente limitante ou incapacitante, o estigma nos grupos sociais onde a criança está inserida pode levá-la a ser colocada inadvertidamente na Educação Especial (Roriz, 2009).

Dias (2015) aborda a importância de reconhecer os possíveis impactos da epilepsia na aprendizagem, ressaltando que existem vários fatores associados à condição que podem prejudicar o processo educacional. Isso enfatiza a necessidade de abordagens específicas e estratégias eficazes para minimizar as consequências negativas enfrentadas pelos indivíduos com epilepsia no contexto educacional.

Relativamente ao âmbito escolar, a problemática da epilepsia não se limita a problemas de aprendizagem, mas inclui a discriminação que a criança epiléptica enfrenta, levando a obstáculos significativos à educação. Segundo Fernandes e Souza (2001a) e Mulas et al. (2006), além dos problemas neurológicos causados pela doença, essas crianças podem ser socialmente estigmatizadas devido às convulsões ou crises que podem ocorrer.

Para combater a discriminação contra as pessoas epilépticas, é essencial a difusão de informações sobre a epilepsia. Rosa (1997) argumenta que a escola tem um papel essencial na disseminação dessa informação, pois quanto mais conhecimento os professores e as escolas tiverem, maior será a compreensão e apoio para a criança epiléptica e seus colegas. Isso facilita um suporte emocional mais robusto para a criança.

Os pais desempenham um papel vital ao informar os professores sobre a condição de seus filhos, incluindo a descrição das crises, cuidados imediatos, periodicidade das crises, e efeitos colaterais dos medicamentos (ANIP, 2007). Esta aliança entre pais e escola é fundamental para o sucesso escolar e a inclusão da criança epiléptica no ambiente educacional.

A identificação precoce das crianças com pessoas com deficiência deve ser feita por profissionais de saúde e ação social, que estão em posição ideal para detectar situações de risco, atrasos de desenvolvimento ou deficiências* (ANIP, 2007). A Intervenção Precoce (IP) visa apoiar crianças de até seis anos em situação de alto risco ou com deficiência, assim como suas famílias. Esta

intervenção não apenas foca na criança, mas também na interação familiar, promovendo um desenvolvimento saudável através de atividades de estimulação e orientação para os pais.

A avaliação global da criança deve identificar aspectos de saúde, capacidades, limitações, e características comportamentais, enquanto a identificação das necessidades e recursos das famílias deve ser facilitada por contatos sequenciais (ANIP, 2007). A definição de objetivos e estratégias deve resultar do consenso entre profissionais e famílias, permitindo adaptar o plano de intervenção conforme a evolução da criança e da família.

Os principais objetivos da IP são criar condições que facilitem o desenvolvimento das crianças dentro das fases características de suas idades, minimizar problemas, prevenir efeitos secundários e otimizar a interação criança-família (ANIP, 2007). Isso inclui a capacitação dos pais para lidar com os problemas dos filhos e envolver a comunidade no processo de intervenção de maneira contínua e articulada.

A participação da família em todas as fases da intervenção é essencial, garantindo que as decisões sejam tomadas em conjunto com os profissionais, respeitando a privacidade e os valores familiares. A IP deve incluir um plano individual de intervenção, desenvolvido em locais habituais para a criança, e contar com uma equipe multidisciplinar que pode incluir profissionais da educação, psicologia, serviço social, fisioterapia e medicina (ANIP, 2007).

Bailey e Simeonsson (1990) apontam que o plano de intervenção deve incluir o diagnóstico global da criança, identificação dos recursos e necessidades da criança e da família, definição dos apoios a serem prestados, data de início e duração do plano, periodicidade da avaliação, e procedimentos para a transição da criança para o contexto educativo formal.

A intervenção deve ser contínua e integrada, otimizando os recursos existentes e criando redes de interajuda. Isso é crucial para assegurar o desenvolvimento adequado da criança com epilepsia, melhorar as interações familiares e fortalecer as competências familiares para enfrentar a desordem neurológica (Pimentel, 2004).

As dificuldades escolares das crianças com epilepsia podem estar relacionadas não apenas à condição em si, mas também a variáveis no processo de escolarização, como as baixas expectativas dos pais e professores, rejeição de colegas e professores, baixa autoestima e o funcionamento familiar (Alvares et al., 2013). O papel do educador é fundamental no fornecimento de informações corretas e não preconceituosas sobre saúde (Campos; Kortmann, 2017).

Finalmente, é importante destacar que a nomeação de um responsável pelo caso, a atuação no domicílio e ambientes habituais da criança, e a partilha sistemática de informações entre a equipe são aspectos fundamentais para uma intervenção eficaz (ANIP, 2007). Em algumas situações, pode ser necessário recorrer a apoios complementares, como terapias específicas, para atender às necessidades individuais das crianças com epilepsia.

Logo, Dias (2015) menciona à psicopedagogia como uma área que contribui significativamente para a aprendizagem, especialmente para aqueles com epilepsia, destaca a importância de profissionais especializados no apoio às necessidades educacionais desses indivíduos. Isso sugere que propostas emergentes para melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia devem incluir o fortalecimento e a expansão dos serviços de psicopedagogia nas instituições educacionais e de saúde.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As análises realizadas neste estudo destacam a complexidade dos desafios enfrentados por crianças com epilepsia e suas famílias, especialmente no contexto educacional. A epilepsia não é apenas uma condição médica; ela interfere diretamente no desenvolvimento cognitivo e social da criança, impactando seu desempenho escolar e suas interações no ambiente educacional. Contudo, no contexto local, essas teorias nem sempre se traduzem em um suporte efetivo para as mães e suas famílias. O relato materno confirma que, apesar de avanços no conhecimento teórico, ainda há um descompasso entre esse conhecimento e a prática clínica e educacional.

A relação entre essas teorias e a experiência materna é marcada pela busca contínua por tratamentos adequados e apoio emocional. Mães de crianças com epilepsia relatam sentir-se sobrecarregadas devido à complexidade do manejo da doença, o que revela a falta de suporte no sistema de saúde e a necessidade de uma abordagem mais humanizada e integrada. Além disso, o estigma e a falta de conhecimento sobre epilepsia nos ambientes escolares agravam ainda mais os desafios enfrentados, afetando o desenvolvimento escolar e social dessas crianças.

Quanto às necessidades nos sistemas de educação e saúde públicas, a pesquisa destaca a urgência de políticas e práticas educacionais construídas em diálogo com as famílias, de forma que se transformem em ações relevantes e inclusivas. No setor educacional, é essencial que os professores recebam capacitação para lidar com crises epilépticas e com as dificuldades de aprendizagem que podem surgir, a fim de promover um ambiente acolhedor. No setor de saúde, o fortalecimento de programas de apoio e conscientização para familiares é fundamental, garantindo um acesso mais amplo a tratamento multiprofissional adequado e a uma rede de suporte contínua.

Assim, este estudo conclui que, embora o avanço teórico seja significativo, é necessário que ele se reflita em práticas concretas que acolham as famílias e atendam às necessidades específicas das crianças com epilepsia. O alinhamento entre teoria, prática e políticas públicas é fundamental para reduzir o impacto da epilepsia e melhorar a qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Bruno Vinicius Kouhiro; GUERREIRO, Marilisa M.; MCBRIAN, Danielle; MONTENEGRO, Maria Augusta. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. **Seizure**, [S.L.], v. 16, n. 8, p. 698-702, dez. 2007. Elsevier BV. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2007.05.013>. Acesso em: 24 maio 2024.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE (ANIP). **Consulta de desenvolvimento na comunidade**. Braga: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006.

ARDIM, Wagner Rogério de Sousa. **Dificuldade de aprendizagem no ensino fundamental**. São Paulo: Loyola, 2001

ALVARES da Silva, Cleber. et al. **Aspectos Cognitivos e Sociais da Epilepsia**. Edipucrs. Porto Alegre: 2010.

ALVARES da Silva, Cleber. et al. Considerações sobre Epilepsia. **Boletim Científico de Pediatria**. Artigo de Revisão. Porto Alegre: 2013. Disponível em: 140324183248bcped_13_03_02.pdf (sprs.com.br). Acesso em: 20 maio 2024.

AVOLI, Massimo; GLOOR, Pierre. Interação do córtex e tálamo na descarga de pontas e ondas da epilepsia felina generalizada por penicilina. **Experimental Neurology**, [S.L.], v. 76, n. 1, p. 196-217, abr. 1982. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/0014-4886\(82\)90112-1](http://dx.doi.org/10.1016/0014-4886(82)90112-1). Acesso em: 20 maio 2024.

BAILEY, L.; SIMEONSSON, P. **Recursos institucionais de apoio à família**. EUA: University of North Carolina, 1990.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação, 2008.

BRASIL. Constituição Federal. Brasília, 1988.

BRASIL. Ministério de Educação e Cultura. **LDB - Lei nº 9394/96**, de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Ministério da Educação, 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. **No Brasil, 25% dos pacientes com epilepsia tem estágio grave**. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/fevereiro/no-brasil-25-dos-pacientes-com-epilepsia-tem-estagio-grave>. Acesso em: 17 maio 2024.

CAMPOS, Micheli Carvalho; KORTMANN, Gilca Maria Lucena. Crianças com epilepsia e suas aprendizagens: um estudo de caso. **SEFIC 2015**, 2017. Disponível em: [217\(unilasalle.edu.br\)](217(unilasalle.edu.br)). Acesso em: 17 maio 2024.

CAPOVILLA, C Fernando. MONTIEL M. José (Org.). **Atualização em Transtornos de Aprendizagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009.

CHAIX, Yves et al. Habilidades de leitura e funções cognitivas de crianças com epilepsia: influência da síndrome epiléptica. **Brain And Development**, [S.L.], v. 28, n. 2, p. 122-130, mar. 2006. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.braindev.2005.06.004>. Acesso em: 21 maio 2024.

DE SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de *et al.* Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, [S.L.], v. 59, n. 3, p. 541-544, set. 2001. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-282x2001000400011>. Acesso em: 21 maio 2024.

DIAS, Alice Maria André *et al.* **A epilepsia e seus possíveis comprometimentos na aprendizagem.** 2015. 21 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicopedagogia, Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

DUNN, Michelle A.; BATES, Juliana C. Mudança de Desenvolvimento no Processamento Neutro de Palavras por Crianças com Autismo. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 35, n. 3, p. 361-376, 2007. Disponível em: Mudança de Desenvolvimento no Processamento Neutro de Palavras por Crianças com Autismo | Jornal de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento (springer.com). Acesso em: 20 maio 2024.

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

FERNANDES, S.; SOUZA, A.. **Problemas de aprendizagem e discriminação na epilepsia.** São Paulo: Editora, 2001a.

FERNANDES, Paula Teixeira; SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de. Procedimento educativo na epilepsia infantil. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 6, p. 115-120, 2001b. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2001000100012>. Acesso em: 20 maio 2024.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. Ediitora Atlas SA, 2008.

GUERRA, Leonor; CONSENZA, Ramon. **Neurociências e educação.** Rio de Janeiro. Editora: Artmed, 2011.

GUILHOTO, Laura Maria de Figueiredo Ferreira *et al.* Ação educativa de professores de ensino fundamental sobre epilepsia na periferia do município de São Paulo: união de extremos especialistas e educadores. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 13, p. 143-147, 2007.

HAERIAN, B. S.; LIM, K. S. **Epilepsy: mechanisms, models, and translational perspectives.** CRC Press, 2016.

MACHADO LDV, FRANK JE, TOMAZ C. Alteração de memória na epilepsia de lobo temporal. **Brasília Méd.** 2008;45(1):58-66. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-496048>. Acesso em: 17 maio 2024.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M.; FONTENELLE, L. M. Epilepsia na infância e qualidade de vida. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 10, p. 87-92, 2004.

MORRELL, Martha J. Estigma e epilepsia. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, p. 21-25, 2002. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00547-4](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00547-4). Acesso em: 20 maio 2024.

MOURA, Raissa Gomes Fonseca *et al.* Prevalência dos fatores intrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. **Revista CEFAC**, v. 16, p. 472-478, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201416212>. Acesso em: 20 maio 2024.

MULAS, F. *et al.* Dificultades del aprendizaje en los niños epilépticos. **Revista de neurología**, v. 42, n. S2, p. S157-S162, 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Maximo->

[Etchebareborda/publication/7224398_Learning_disabilities_in_epileptic_children/links/5ee0275245851516e6658749/Learning-disabilities-in-epileptic-children.pdf](https://etchebareborda/publication/7224398_Learning_disabilities_in_epileptic_children/links/5ee0275245851516e6658749/Learning-disabilities-in-epileptic-children.pdf). Acesso em: 22 maio 2024.

NOLAN, Melinda A. et al. Intelligence in childhood epilepsy syndromes. **Epilepsy research**, v. 53, n. 1-2, p. 139-150, 2003. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0920-1211\(02\)00261-9](https://doi.org/10.1016/S0920-1211(02)00261-9). Acesso em: 22 maio 2024.

PIMENTEL, Júlia Van Zeller de Serpa. **Intervenção focada na família: Desejo ou realidade: Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias**. 2005.

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

ROSA, Maria de Lourdes da Rocha. Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com epilepsia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 5, p. 37-44, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11691997000500005>. Acesso em: 22 maio 2024.

SABARÁ, Hospital Infantil. **Conheça a história da Gabriella Pereira, uma menina linda que foi diagnosticada com epilepsia aos três anos**. (Depoimento). 2024. Disponível em: Conheça a história da Gabriella Pereira, uma menina linda que foi diagnosticada com epilepsia aos três anos - Hospital Sabará (hospitalinfantilsabara.org.br). Acesso em: 16 maio 2024.

TEIXEIRA, Ricardo. **Epilepsia: entenda o que ela realmente significa e ajude a reduzir seu estigma. ICB**. Disponível em: canal conhecendo melhor o seu cérebro, 2008. Acesso em: 18 de maio de 2024.

VEZZANI, Annamaria et al. O papel da inflamação na epilepsia. **Nature reviews neurology**, v. 7, n. 1, p. 31-40, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2010.178>. Acesso em: 21 de maio de 2024.

ZANNI KP, MAIA FILHO HS, MATSUKURA TS. Impacto da epilepsia no processo de escolarização de crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Educ. Espec.** 2010;16(2):215-30. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000200005>. Acesso em: 16 maio 2024.

ZANNI, K.P.; MTSUKURA, T.S.; FILHO, H.S.M. Investigando a freqüência escolar de crianças com epilepsia. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 22, n.35, p. 391-408, 2009. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313127407010.pdf>. Acesso em: 18 de maio de 2024.

ZANINI, Rachel Schlindwein. Linguagem e cognição da criança com epilepsia no contexto educacional. **Atos de Pesquisa em Educação**, v. 6, n. 1, p. 245-251, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.7867/1809-0354.2011v6n1p245-251>. Acesso em: 22 maio 2024.