

O conhecimento do público acerca da epilepsia: uma pequena amostragem em Campinas (SP)

Public knowledge about epilepsy: a small sampling in Campinas (SP)

Rodrigo Bastos Cunha¹

Resumo

Embora seja crescente a circulação de informações na mídia sobre ciência e tecnologia, em geral, e sobre saúde, em particular, ainda é consideravelmente grande a parcela da população que se diz pouco ou nada informada nessas questões, segundo apontam estudos de percepção pública. No caso específico da epilepsia, a desinformação pode ser ainda maior, o que traz como consequência, entre outras coisas, a estigmatização da pessoa com epilepsia, conforme apontam diversas pesquisas. Este artigo apresenta os resultados de um pequeno levantamento por amostragem, sobre percepção pública da epilepsia, realizado na cidade de Campinas (SP), como parte da formação de alunos de um curso de especialização em divulgação científica na área de saúde com foco em neurociências. Dados qualitativos deste levantamento mostram que, apesar da maioria de os entrevistados afirmarem saber o que é epilepsia, suas definições revelam diferentes níveis de compreensão. O levantamento também aponta maior desinformação entre jovens até 17 anos sobre o que é essa condição neurológica e se ela tem tratamento ou não, o que pode ser confrontado com futuros levantamentos focais com um universo mais amplo de entrevistados e orientar divulgações para esse público específico.

Palavras-chave: Epilepsia; Percepção pública da ciência; Comunicação em saúde

Abstract

Although circulation of information about science and technology in the media have been increasing, in general, and about health, in particular, it is still considerably high, according to public perception studies, the share of the population that consider themselves little or nothing at all informed about those issues. According to several surveys, when it comes to epilepsy, disinformation can be even higher, what brings as a consequence, among other things, stigmatization of people with epilepsy. This article shows the findings of a small survey, based on samplings, about the public perception of epilepsy, carried out in the city of Campinas, São Paulo. The research is part of the formation of students who attend a specialization course about scientific diffusion with focus on neurosciences. Qualitative data of this survey shows that, in spite of most of the interviewees had stated that they knew what epilepsy was, their definitions revealed different levels of understanding. The survey also indicates that the highest level of disinformation occurred among young people aged until 17, particularly about what its neurological condition means and if it is treatable or not. The findings can be confronted to future focused surveys with a broader universe of interviewees and be helpful to divulge information to this particular public.

Keywords: Epilepsy; Science public perception; Health communication

¹Rodrigo Bastos Cunha (rbcunha@unicamp.br) é Graduado em Linguística pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Mestre em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo e Doutor em Linguística Aplicada pela Unicamp. Atualmente é pesquisador do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo da Unicamp, atuando principalmente nos temas: percepção pública da ciência, cultura científica, análise do discurso de divulgação científica e jornalismo científico.

Hoje em dia, há um espaço crescente para a divulgação científica na mídia em geral, especialmente na área de saúde. Fruto tanto do esforço de pesquisadores em levar conhecimento a um público mais amplo quanto da busca por especialização pelos profissionais de imprensa, a divulgação na área de saúde, quando feita com os devidos cuidados, pode influenciar positivamente comportamentos e trazer benefícios para a sociedade – assim como pode incentivar comportamentos nocivos, caso seja feita de forma inadequada e, principalmente, de maneira superficial e pouco cuidadosa. Entretanto, apesar do crescimento da circulação de informações e do engajamento dos divulgadores, recentes pesquisas de percepção pública da ciência revelam que, embora a maioria do público brasileiro afirme consumir ocasionalmente informações sobre ciência e tecnologia, é ainda maior a parcela que se diz pouco ou nada informada no que se refere à ciência e tecnologia^{16,17}.

Quando se trata de um tema específico, dentro do amplo leque de informações que circulam sobre saúde, como é o caso da epilepsia, a desinformação pode ser ainda maior. Não causaria espanto se uma pesquisa de percepção pública revelasse ser pequena a parcela da população com o seguinte conhecimento: “a epilepsia é a condição neurológica grave de maior prevalência no mundo”; “ela acomete 1% da população, ou seja, 60 milhões de pessoas” em todo o planeta; e “a cada ano somam-se aproximadamente três milhões de casos novos”¹¹. Porém, não se pode tratar esse tipo de desinformação meramente como um déficit de conhecimento do público a ser preenchido pelo especialista. Tanto Lewenstein quanto Vogt et al. apresentam alternativas ao modelo de déficit em divulgação científica na literatura internacional^{7,17}. No Brasil, uma delas ora se aproxima e ora se afasta do modelo de déficit: a alfabetização científica. Isso porque alguns divulgadores de ciência, por um lado, pressupõem um déficit de conhecimento entre aqueles que consideram analfabetos científicos e avaliam que apenas o especialista pode “alfabetizá-los” cientificamente; outros, por outro lado, ainda que considerem a importância do conhecimento leigo, do diálogo entre leigos e cientistas e da participação cidadã do público nas decisões sobre ciência, continua empregando inadequadamente o termo “alfabetização científica” como tradução de scientific literacy. O termo “letramento” começou a circular no Brasil a partir dos anos 1980 entre

os especialistas de educação e ensino de línguas, para diferenciar a mera decodificação de letras para a formação de palavras, proporcionada pela alfabetização, de práticas de leitura e de escrita em seus usos sociais concretos^{7,15}. Apenas recentemente começou a ser empregado o termo “letramento científico” entre pesquisadores ligados ao ensino de ciências^{10,13}. Assim como no caso do aprendizado da escrita de uma língua há uma diferença significativa entre o mero domínio dessa ferramenta proporcionada pela alfabetização e seu efetivo uso em práticas sociais através do letramento, seria mais apropriado o divulgador pensar em um letramento científico voltado para os usos sociais da informação e do conhecimento em ciência por parte do público não especializado.

No caso da epilepsia, em particular, uma informação considerada fundamental pelo meio científico é a de que há tratamento pela medicina tradicional. De acordo com Min & Sander¹¹, “as crenças e mitos que envolvem a epilepsia parecem ser a regra na comunidade. Muitos ainda acreditam em possessão demoníaca como a explicação para epilepsia” e, segundo os autores, buscam tratamentos “que incluem o exorcismo e simpatias”. Um dos impactos sociais disso, para Min & Sander, é que esse tipo de crença “tem contribuído na perpetuação da estigmatização, uma triste realidade que desclassifica e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares da sociedade”. Segundo Kanashiro⁶, “a prevalência mundial da epilepsia é ao redor de 10 a 15/1.000 pessoas”, mas, no Brasil, “poucos são os dados de prevalência a respeito” da epilepsia em áreas urbanas. Kanashiro apresenta um levantamento feito nas cidades de Campinas e São José dos Campos, no estado de São Paulo, segundo o qual a prevalência de epilepsia ativa – com algum episódio de crise nos últimos 24 meses – por faixa etária foi de 2,3/1.000 para crianças até 4 anos, 4,3/1.000 para crianças entre 5 e 9 anos, 3,8/1.000 para quem tem entre 10 e 19 anos, 5,8/1.000 para pessoas entre 20 e 59 anos e 8,5/1.000 para pessoas com 60 anos ou mais⁶. Esse mesmo levantamento mostra que menos da metade das pessoas com epilepsia nessas duas cidades usaram drogas antiepilépticas.

Um estudo de Dourado, Alonso, Martins et al., sobre a autopercepção de pacientes com epilepsia², mostrou que as dificuldades nas relações interpessoais, familiares e sociais foram apontadas pelos entrevistados como a esfera de maior impacto relacionado à epilepsia. Sarmento & Minayo-Gomez¹³ já haviam observado

os efeitos disso na exclusão das pessoas com epilepsia do mercado de trabalho. Para os autores, é imputada uma incapacidade a elas e, assim, “o estigma da epilepsia – questão cultural tecida por mitos e crenças – reduz suas aspirações de vida, aumentando tanto suas autoexigências quanto sua autodepreciação”. Segundo eles, “o temor da crise, de sua imprevisibilidade e do estigma transformam” o sujeito com epilepsia “em pessoa medrosa, insegura e ansiosa, conduzindo-o à acomodação que o inibe na luta pelos seus direitos”¹³.

Fernandes³ reforça que “algumas pessoas não sabem como proceder com o paciente durante uma crise epiléptica, o que promove sentimentos de impotência e reforça o estigma existente de que epilepsia não tem tratamento”. Questões como essa levaram parte da comunidade científica brasileira a se engajar na Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, que tem no Brasil o projeto Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (Aspe) como integrante oficial⁴. Desde 2003, a Aspe organiza em setembro a Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia, com a realização de palestras para públicos diversos – que vão desde profissionais de secretarias de saúde e educação até caminhoneiros – e a distribuição de folhetos informativos. Fernandes, Noronha, Gimenez et al. observam “avanços em termos de conhecimento sobre epilepsia em nossa sociedade”⁴, mas constatam ainda haver necessidade de se manter ações de divulgação.

Divulgar o conhecimento, no entanto, é algo que pode ser feito de diversas formas, incluindo a indesejável total desconsideração (ou desqualificação) do conhecimento leigo. De acordo com Rozemberg¹¹, “os historiadores de ciência ressaltam como o conhecimento científico foi mantido por séculos distante da sociedade pelos próprios cientistas, para resguardar seu status social”. Com isso, observa a autora, “a ciência sedimentou-se longe da sociedade, guardando a história das ideias científicas uma enorme distância da sociologia do comportamento coletivo”. Esse distanciamento histórico tem de ser levado em consideração pelo divulgador, especialmente sendo ele um membro da comunidade científica ou um profissional de saúde. Como lembra Rozemberg¹¹, “apesar de se ocuparem aparentemente da mesma temática, profissionais e clientela são núcleos discursivamente distintos, elaborando significados segundo experiências e mundos identitários próprios”. Segundo ela, “tudo se passa como se a transmissão de

informações fosse suficiente para gerar mudanças de perspectiva e melhores escolhas em saúde”. Em seu artigo, baseada em projetos de pesquisa com populações rurais, a autora argumenta não apenas que transmitir informações com base científica não é suficiente, mas que é preciso valorizar a experiência leiga para que o saber técnico de utilidade pública possa ser incorporado.

Quando se trata de epilepsia, portanto, seria interessante conhecer o que o leigo sabe, qual é a sua percepção sobre essa condição neurológica, qual seria o seu comportamento diante de uma crise epilética. Com base nisso, as iniciativas de divulgação poderiam se concentrar em informações e conhecimentos científicos com relevância social que poderiam dialogar com o conhecimento leigo, com o cuidado para que esse diálogo não seja um mero confronto autoritário da informação “correta” do cientista com o conhecimento “errado” do leigo. Neste artigo, serão apresentados os resultados de um pequeno levantamento de percepção pública de epilepsia, realizado entre setembro e outubro de 2009, em Campinas (SP), por alunos de um curso de especialização em divulgação científica na área de saúde com foco em neurociências. Esse curso reuniu jornalistas, editores de revistas sobre saúde voltadas para o público leigo e pesquisadores de neurociências e áreas afins.

O divulgador conhecendo seu público

Para a definição do universo de entrevistados, estipulou-se que um levantamento por amostragem seria feito a partir de dados do Censo Demográfico do IBGE com a distribuição percentual da população por sexo e faixa etária em municípios da região Sudeste com mais de 500.000 habitantes, para garantir similaridade com a distribuição populacional na cidade de Campinas (SP). O perfil das pessoas a serem entrevistadas, portanto, ficou definido da seguinte forma: 47,8% seriam do sexo masculino e 52,2%, do sexo feminino; 30,2% seriam crianças e adolescentes com até 17 anos; 13,6% teriam entre 18 e 24 anos; 46,5%, entre 25 e 59 anos; e 9,6% teriam 60 anos ou mais. A partir dessa definição, treze alunos do curso de especialização ficaram encarregados de entrevistar, cada um deles, um grupo de dez pessoas, totalizando, ao final, 130 entrevistas, distribuídas da seguinte forma: 19 crianças e adolescentes do sexo masculino até 17 anos; 20 crianças e adolescentes do sexo feminino até 17 anos; 8 pessoas do sexo masculino entre 18 e 24

anos; 9 pessoas do sexo feminino entre 18 e 24 anos; 29 pessoas do sexo masculino entre 25 e 59 anos; 32 pessoas do sexo feminino entre 25 e 59 anos; 6 pessoas do sexo masculino com 60 anos ou mais; e 7 pessoas do sexo feminino com 60 anos ou mais.

Elaborou-se um roteiro de entrevista com perguntas fechadas e abertas, para que dados qualitativos pudessem complementar a análise quantitativa. Embora não fossem definidores do perfil das pessoas a serem entrevistadas, também foram questionados os níveis de escolaridade (fundamental, médio, superior e pós-graduação) e a faixa de renda familiar dos entrevistados (até 1 salário mínimo, à época, no valor de R\$ 465; entre 1 e 2 salários mínimos; entre 2 e 5 salários mínimos; e acima de 5 salários mínimos). Além das perguntas relativas ao perfil do entrevistado – sexo, faixa etária, nível de escolaridade e renda familiar –, o questionário teve as seguintes perguntas:

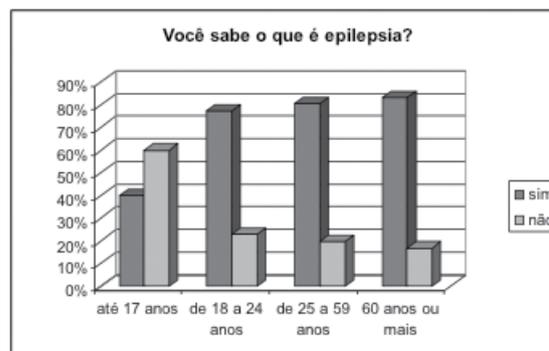
- a) Você sabe o que é epilepsia? (sim ou não)
- b) O que é epilepsia?
- c) Você conhece alguém com epilepsia? (sim ou não)
- d) Você poderia descrever os sinais de uma crise epilética?
- e) Você sabe se a epilepsia tem tratamento?
- f) O que você faria se visse alguém tendo uma crise epilética?

Para os que responderam “não” à primeira pergunta, após pular as perguntas b, c e d, o entrevistador fez uma breve descrição do que seria uma crise epilética, antes de formular as duas últimas perguntas, respondidas por todos os entrevistados.

É importante ressaltar que este estudo sobre o conhecimento do público acerca da epilepsia não tem a pretensão de ser um levantamento exaustivo, já que há uma limitação tanto no número de entrevistados quanto nas questões abordadas, por se tratar de uma pesquisa realizada no escopo de um curso de formação de divulgadores científicos na área de saúde com foco em neurociências, sem uma estrutura operacional própria para levantamentos de larga escala. Os resultados que serão apresentados a seguir podem, no entanto, ser confrontados com outros estudos de percepção já realizados com públicos específicos^{5,9} e com estudos de percepção futuros com um universo de entrevistados mais abrangente.

A maioria dos entrevistados declarou saber o que é epilepsia: 68% responderam “sim” à primeira pergunta, e 32% responderam “não”. Pode-se considerar um percentual de conhecimento relativamente alto, em comparação com os 49,2% da população que se diz informada em temas de medicina e saúde em geral e com os 14,4% que se declaram muito informados¹⁷, ainda que neurocientistas e divulgadores de neurociências tenham como meta um número o mais próximo possível da totalidade da população. O fato de as respostas positivas serem consideravelmente maiores que as negativas pode ser atribuído, em parte, às contínuas campanhas anuais de divulgação da epilepsia que a Aspe tem realizado na cidade de Campinas (SP), onde a pesquisa sobre percepção pública foi realizada. Porém, como se verá adiante, o confronto dos dados qualitativos com os dados quantitativos revela que a resposta “sim” à pergunta “O que é epilepsia” abrange diferentes níveis de percepção sobre essa condição neurológica.

Um dado chama a atenção, entretanto, na estratificação das respostas a essa primeira pergunta pela idade dos entrevistados: o Gráfico 1 mostra que, em quase todas as faixas etárias, o percentual dos que declararam saber o que é epilepsia ficou próximo dos 80%; apenas entre as crianças e adolescentes com até 17 anos, o percentual dos que disseram “não” (60%) foi maior do que o dos que disseram “sim” (40%). Trata-se de um dado interessante, já que, segundo Min & Sander¹¹, “pelo menos 50% dos casos” de epilepsia “começam na infância ou na adolescência”. E o estudo de Fernandes³ mostra que é nessa idade escolar que podem surgir os primeiros sinais de estigma, com consequências nas relações so-



ciais da pessoa com epilepsia para o resto de sua vida.

De acordo com Fernandes³, embora pesquisas re-

velem que crianças com epilepsia sejam mais propensas a ter dificuldades escolares e de comportamento, “mesmo nos dias de hoje, ainda é difícil falar se estas dificuldades ocorrem por causa das crises, da medicação antiepiléptica ou das relações sociais das crianças com seus professores e colegas”. Qual público deve, então, ser focado em uma divulgação que vise, especificamente, lidar com esse tipo de problema?

Um estudo de Li, Fernandes, Mory, Noronha, Boer, Espíndola et al. com médicos e outros profissionais de saúde da rede básica de atendimento⁹ mostrou que é adequada sua percepção sobre a epilepsia. Portanto, caso uma criança, logo após uma primeira crise epilética, seja encaminhada para um posto de saúde, segundo os autores desse estudo, “o sistema básico de saúde tem os elementos fundamentais para o manejo da epilepsia”⁹. Essa primeira crise, no entanto, pode ocorrer em um ambiente familiar ou na escola, nos casos em que a epilepsia já se manifesta na infância. Os profissionais do ambiente escolar estariam preparados para lidar com eventuais crises de epilepsia em crianças?

Uma pesquisa de Fernandes & Souza com professores do ensino fundamental⁵ revelou que 91,5% sabiam que a epilepsia é uma desordem neurológica e 96,8% acreditavam que as crianças com epilepsia devem frequentar escola comum. Apesar disso, apenas 40% apontam o acompanhamento médico como forma de tratamento da epilepsia, e 37,8% dizem saber que há medicação específica para isso. Os autores do estudo⁵ observam que “muitos professores pesquisados demonstraram possuir informações adequadas a respeito da epilepsia”, mas ponderam que “existem algumas lacunas nessas informações, com crenças e preconceitos”. Questionados sobre como proceder durante uma crise epilética, 36,7% dos professores consideram importante proteger a cabeça da pessoa, 24,8% dizem permanecer junto de quem tem a crise, e 8,4% pensam em restringir os movimentos de quem está se debatendo, comportamentos considerados adequados pelos pesquisadores; mas 18,6% dos professores acreditam que é preciso desenrolar a língua, o que os leva a “colocarem dedos, canetas, régua dentro da boca da criança”, medida que os autores do estudo consideram inadequada.

Em outro trabalho, Fernandes³ observa que “algumas pessoas não sabem como lidar com a criança na hora da crise”, grupo em que se pode incluir os cole-

gas de escola daqueles que têm epilepsia, o que pode ser depreendido das respostas à pergunta “Você sabe o que é epilepsia?” distribuídas por idade, no levantamento de percepção pública aqui apresentado. Para Fernandes³, “as pessoas com epilepsia sofrem com os comportamentos exibidos pela sociedade, na medida em que as crises inesperadas e imprevisíveis assustam quem não conhece o que é epilepsia, especialmente em ambientes sociais, como a escola, no caso das crianças”. Os dados qualitativos mostrarão, adiante, que algumas respostas à pergunta sobre o que fazer diante de uma crise podem ilustrar esse tipo de reação, principalmente entre as pessoas mais jovens, em idade escolar.

Na distribuição dos dados por renda familiar do entrevistado, as respostas negativas à pergunta “Você sabe o que é epilepsia?”, são maiores que as positivas na faixa entre 1 e 2 salários mínimos. Entre as pessoas em idade economicamente ativa, em geral, renda baixa se associa à baixa escolaridade. Mas, na distribuição das respostas por escolaridade do entrevistado, as pessoas com ensino médio ou cursando esse nível de ensino – e não aquelas com ensino fundamental – são o grupo com maior percentual entre os que disseram não saber o que é epilepsia. Entre as pessoas que disseram “sim” a essa primeira pergunta, contudo, em quase todos os níveis de escolaridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, houve quem respondesse “não sei dizer ou explicar” para a segunda pergunta (“O que é epilepsia?”). Porém, como se vê na Tabela 1, abaixo, os dados qualitativos também revelam que em todos os níveis de escolaridade há a associação da epilepsia com o sistema nervoso ou, no caso das pessoas com nível fundamental, com a cabeça ou a mente. A tabela apresenta apenas alguns exemplos de respostas, agrupadas, na medida do possível, por similaridade entre aquelas dadas por pessoas de diferentes níveis de escolaridade. Os dados mostram que até mesmo entre pessoas com nível superior aparecem respostas vagas ou generalizantes, como a que descreve a epilepsia como um “acesso que ocorre em situações de estresse”. Um exemplo de resposta que pode levar a uma preocupação particular do divulgador na área de saúde com foco em neurociência apareceu entre os entrevistados com ensino médio: “doença sem remédio”. Essa resposta tem relação direta com a quinta pergunta do questionário, que será comentada adiante.

Os dados deste levantamento mostram que a decla-

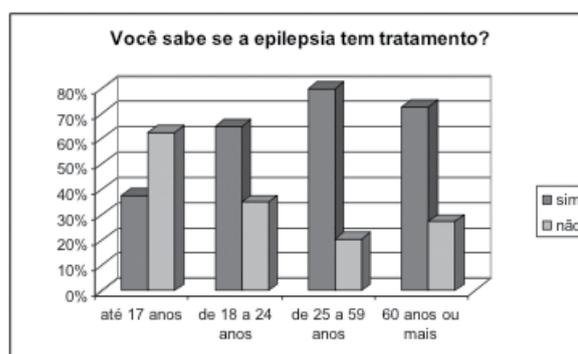
Tabela 1 - Algumas respostas à pergunta “O que é epilepsia?”

Pessoas com ensino fundamental	Pessoas com ensino médio	Pessoas com ensino superior	Pessoas com pós-graduação
- Doença feia, da cabeça, da mente	- Doença do sistema nervoso	- Doença do sistema nervoso	- Patologia do sistema nervoso
- Convulsão	- Convulsão	- Choques, convulsões, traumatismos	- Doença neurológica que provoca crises convulsivas
- Ataque de espuma	- Doença que faz a pessoa tremer, enrolar a língua	- Perda de sentidos momentânea da pessoa	- Curto circuito cerebral
- Não sei dizer ou não sei explicar	- Ataques envolvendo o sistema nervoso central	- Ativação neuronal exacerbada	- Descargas cerebrais desordenadas
	- Doença sem remédio	- Acesso que ocorre em situações de estresse	
	- Não sei dizer ou não sei explicar	- Defeito no cérebro	
		- Não sei dizer ou não sei explicar	

ração de saber o que é epilepsia pode não estar diretamente relacionada ao fato do entrevistado conhecer alguém com essa condição neurológica. Metade dos entrevistados com mais de 60 anos diz não conhecer ninguém com epilepsia; o mesmo acontece com 62% dos entrevistados entre 18 e 24 anos e com 75% daqueles com até 17 anos. Apenas na faixa entre 25 e 59 anos, o percentual dos que conhecem alguém com epilepsia (61%) é maior do que o dos que não conhecem. Não se pode inferir, ao certo, as causas do elevado percentual de jovens que não conhecem alguém com essa condição neurológica. Mas estudos^{3,5,13} mostram que o medo do estigma leva as pessoas a não revelarem que têm epilepsia, aí incluídos crianças e adolescentes, idade em que começam a metade dos casos dessa condição neurológica¹¹.

Entre as pessoas que responderam saber o que é epilepsia, embora suas definições apontem diferentes níveis de percepção, o Gráfico 2 mostra que os principais

sinais de uma crise epilética parecem ser relativamente conhecidos: 55% responderam que ocorre salvação ou baba; 51%, que ocorre convulsão; 49%, movimentos descontrolados; 47%, tremedeira; 43%, desmaio; e 35%, falta de consciência. Dessa parcela dos entrevistados que responderam “sim” à primeira pergunta, 10% não souberam apontar quais seriam os sinais de uma crise, 5% apontaram outros sinais (a pessoa vira o olho, contrai a boca, morde, aumenta o batimento cardíaco), e 5% responderam que um dos sinais é a pessoa enrolar a língua. Voltaremos a esse último dado adiante, ao



* (vira o olho, contrai a boca, morde, aumenta batimento cardíaco)

comentarmos as repostas à pergunta sobre o que fazer quando alguém tem uma crise.

Como já foi dito acima, a pergunta “Você sabe se a

epilepsia tem tratamento?” foi feita a todos os entrevistados, precedida de uma breve descrição do que é essa condição neurológica, para aqueles que responderam não saber o que é epilepsia. O resultado é bem parecido ao das respostas à primeira pergunta: 64% disseram saber que há tratamento, e 36% disseram não saber. O Gráfico 3 mostra que a distribuição das respostas por faixa de idade também revela uma concentração maior do desconhecimento do tratamento entre crianças e adolescentes com até 17 anos: 63% responderam “não” a essa pergunta, e 38% responderam “sim”. Apenas na faixa entre 25 e 59 anos o percentual dos que dizem saber o que é epilepsia é o mesmo dos que dizem saber que há tratamento: 80%. Já entre as pessoas com mais de 60 anos, 73% responderam “sim” a essa quinta pergunta, o mesmo acontecendo com 65% dos entrevistados na faixa entre 18 e 24 anos. Neste item do levantamento de percepção pública, vale destacar que, entre crianças e adolescentes com até 17 anos, apareceu a resposta “doença sem remédio” à pergunta “O que é epilepsia?”.

Esse desconhecimento sobre a condição neurológica e a existência de tratamento para ela, predominante em crianças e adolescentes com até 17 anos, tem relação com algumas respostas à última pergunta, apresentadas na Tabela 2, abaixo, sobre como proceder ao ver alguém tendo uma convulsão: há quem declare que entraria em desespero e quem diga que chamaria alguém, principalmente um adulto. No caso de crianças, pedir a ajuda de um adulto é um procedimento preconizado tanto pelo Ministério da Saúde quanto em livros didáticos distribuídos pelo Ministério da Educação, para lidar com acidentes e situações de crises em geral. Desesperar-se diante de uma crise de epilepsia, no entanto, é algo associado pelos pesquisadores^{5,11} tanto a crenças equivocadas quanto ao estigma em relação à pessoa com essa condição neurológica. Bittencourt¹ recomenda que, diante de uma crise de epilepsia, as pessoas procurem manter a serenidade, protejam a cabeça da pessoa que está tendo convulsão para ela não bater em algo que possa machucá-la, afrouxem as peças de roupa que eventualmente possam dificultar sua respiração, não coloquem nenhum objeto na boca da pessoa para desenrolar sua língua – o que pode prejudicar sua respiração – e retirem com um lenço ou pano limpo o excesso de secreção da boca.

Na pergunta sobre o procedimento diante de uma crise, novamente, em quase todos os níveis de escola-

ridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, apareceu a resposta “não sei dizer ou explicar” o que faria em uma situação como essa. E também chama a atenção o fato de em todos os níveis de escolaridade, sem exceção, aparecer a preocupação de chamar um resgate, um socorro, o SAMU ou o serviço de urgência, como mostra a Tabela 2 abaixo. Esse poderia ser um ponto a ser abordado em uma iniciativa de divulgação baseada em levantamento prévio da percepção pública sobre epilepsia. Há motivo para chamar um serviço de urgência ou basta esperar a crise passar? Bittencourt¹ recomenda, após os procedimentos listados acima, que se espere a crise cessar em dois a três minutos – ou, no máximo, em cinco minutos –, tempo que dura habitualmente. Apenas se a crise não cessar nesse tempo, segundo o médico neurologista, deve-se providenciar o transporte da pessoa para o hospital. Uma iniciativa de divulgação também pode explorar a seguinte questão: a decisão do que fazer em uma situação como essa depende se é uma primeira crise ou se ela já se manifestou antes? Esse último ponto, em um ambiente escolar, por exemplo, tem relação com o problema acima mencionado do medo do estigma levar as pessoas a não informarem que têm epilepsia: ao ver uma criança tendo uma convulsão, faria diferença o conhecimento prévio de que ela tem epilepsia, se já tem acompanhamento médico e se a crise é devido ao fato da criança não poder tomar o medicamento por ser alérgica.

Outro dado que chama a atenção é que, embora seja relativamente pequeno o percentual das pessoas que apontaram “enrolar a língua” como um dos sinais de uma crise epilética, em quase todos os níveis de escolaridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, apareceram respostas como “colocar uma colher na língua”, “tirar a língua enrolada com o dedo” ou “colocar um pano na boca pra não enrolar a língua” à pergunta sobre como proceder ao presenciar uma crise. Essa última resposta foi dada por um entrevistado com nível superior de escolaridade, grupo que inclui, entre outros, professores do ensino fundamental como os que participaram da pesquisa de percepção sobre epilepsia realizada por Fernandes & Souza⁵. Naquele estudo, como já apontamos acima, 18,6% dos professores entrevistados declararam preocupação com “desenrolar a língua”, ao responder à pergunta sobre como proceder durante uma crise epilética. Fernandes & Souza⁵ consideram importante a orientação sobre como agir no momento

Tabela 2 - Algumas respostas à pergunta “O que você faria se visse alguém tendo uma convulsão?”

Pessoas com ensino fundamental	Pessoas com ensino médio	Pessoas com ensino superior	Pessoas com pós-graduação
- Colocaria uma colher na língua	- Tiraria a língua enrolada com o dedo	- Colocaria um pano na boca pra não enrolar a língua	- Esperaria passar
- Viraria a pessoa de lado para não afogar com a saliva	- Esfregaria álcool no punho e viraria a cabeça de lado	- Seguraria a pessoa até passar a convulsão	Seguraria a pessoa para não se machucar
- Seguraria a cabeça e chamaria ajuda	- Encostaria a cabeça da pessoa para não bater e tiraria objetos de perto	- Afastaria objetos e colocaria almofada na cabeça da pessoa	- Apoiaria a cabeça para não bater em coisas duras
- Entraria em desespero e chamaria um resgate	- Deitaria a pessoa e chamaria socorro	- Seguraria a língua e chamaria o SAMU	- Chamaria serviço de urgência
- Não faria nada e chamaria alguém	- Chamaria um adulto	- Não sei dizer ou não sei explicar	
- Não sei dizer ou não sei explicar	- Não sei dizer ou não sei explicar		

da crise, para que não persista “o comportamento dos pais, professores ou responsáveis de colocarem dedos, canetas, régua dentro da boca da criança para evitar que a língua se enrola”. Em todos os níveis de escolaridade, no entanto, também apareceram respostas que demonstram um certo conhecimento sobre como agir em um momento de crise, entre elas as que revelam a preocupação em segurar, encostar ou apoiar a cabeça da pessoa, colocar uma almofada, afastar objetos para a pessoa não bater e para evitar que ela se machuque.

Conclusões

Este levantamento de percepção pública sinaliza que uma pesquisa focada em um grupo específico, como a que Li, Fernandes, Mory, Noronha, Boer, Espíndola et al. realizaram com médicos e outros profissionais de saúde⁹ e a que Fernandes & Souza realizaram com professores do ensino fundamental⁵, poderia ser feita com crianças e adolescentes até 17 anos, em escolas de ensino fundamental e médio, para confrontar com os dados aqui apresentados. Além disso, estratégias específicas de divulgação poderiam ser pensadas para esse público, para que já na infância seja possível

não apenas saber o que fazer ao presenciar uma crise – e, entre outras coisas, não “entrar em desespero” – mas, inclusive, ter a noção da importância de se respeitar e de não ridicularizar o colega que tem epilepsia, e a consciência de que a criança ou o adolescente que convive com alguém com essa condição neurológica também pode evitar que essa pessoa sofra e carregue pelo resto de sua vida o estigma da epilepsia. A preocupação em acabar com o estigma, manifestada por diversos pesquisadores^{3,5,11,14}, é apenas um exemplo do impacto social que pode ter a circulação de conhecimentos em uma divulgação científica baseada naquilo que o público manifesta saber.

Referências

1. Bittencourt, PCT. Reconhecendo crises de epilepsia. Em "Artigos científicos" publicados no site do Departamento de Neurologia da Universidade Federal de Santa Catarina. [acesso em 27 jun. 2011] Disponível em: <http://www.neurologia.ufsc.br/index.php/artigos-cientificos/52-reconhecendo-crisis-de-epilepsia..>
2. Dourado MV, Alonso NB, Martins HH et al. Quality of life and the self-perception impact of epilepsy in three different epilepsy types. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007; 13(4):191-6.
3. Fernandes PT. Estigma na Epilepsia [tese]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2005.
4. Fernandes PT, Noronha ALA, Gimenez P et al. VI Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia em Campinas. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2008; 14(4):197-9.
5. Fernandes PT, Souza EAP. Percepção do estigma da epilepsia em professores do ensino fundamental. *Estudos de psicologia* 2004; 9(1):189-95.
6. Kanashiro, ALAN. Epilepsia: prevalência, características epidemiológicas e lacuna de tratamento farmacológico [tese]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2006.
7. Kleiman, AB. (Org.). Os significados do letramento: uma nova perspectiva sobre a prática social da escrita. Campinas, SP: Mercado de Letras, 1995.
8. Lewenstein BV. Models of public communication of science and technology. Version 16 Junho 2003. Disponível em http://www.dgdc.unam.mx/Assets/pdfs/sem_feb04.pdf.
9. Li LM, Fernandes PT, Mory S, Noronha ALA, Boer HM, Espíndola J, et al. Manejo da epilepsia na rede básica de saúde no Brasil: os profissionais estão preparados? *Rev Panam Salud Publica* 2005; 18(4/5):296-302.
10. Mamede, M, Zimmermman, E. Letramento científico e CTS na formação de professores para o ensino de física. *Anais do XVI Simpósio Nacional de Ensino de Física*; 2005 jan. 24-28; Rio de Janeiro.
11. Min LL, Sander JWAS. Projeto demonstrativo em epilepsia no Brasil. *Arq. Neuropsiquiatr.* 2003; 61(1):153-6.
12. Rozemberg B. O saber local e os dilemas relacionados à validação e aplicabilidade do conhecimento científico em áreas rurais. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23 Sup 1:S97-S105.
13. Santos, WLP. Educação científica na perspectiva de letramento como prática social: funções, princípios e desafios. *Revista Brasileira de Educação* 2007; 12(36):474-550.
14. Sarmiento MRS, Minayo-Gomez C. A epilepsia, o epilético e o trabalho: relações conflitantes. *Cad. Saúde Pública* 2000; 16(1):183-93.
15. Soares, M. Letramento: um tema em três gêneros. Belo Horizonte, MG: Autêntica, 2004.
16. Vogt C, Polino C, organizadores. Percepção pública da ciência: resultados da pesquisa na Argentina, Brasil, Espanha e Uruguai. Campinas, SP: Editora da Unicamp; São Paulo, SP: Fapesp; 2003.
17. Vogt C, et al. Percepção pública da ciência e tecnologia: uma abordagem metodológica para São Paulo. In: Landi F, organizador. *Indicadores de Ciência, Tecnologia e Inovação do Estado de São Paulo*: 2004. São Paulo: Fapesp; 2005.