

Educar para desmistificar a epilepsia

A epilepsia afecta cerca de 50 mil portugueses, principalmente, crianças e adolescentes. Uma vez que passam uma grande parte do seu tempo na escola, é fundamental que professores e auxiliares de Acção Educativa saibam lidar com a doença e o que fazer perante uma crise epiléptica. O projecto «Escola Amiga da EPI» é a resposta que faltava.

O projecto «Escola Amiga da EPI», que tem o apoio do laboratório UCB, pretende «dotar as escolas de condições adequadas para integrar crianças com epilepsia, fomentando acções de formação dirigidas a professores e auxiliares de Educação e acções de sensibilização para alunos do 1.º e 2.º Ciclo de Ensino Regular e Especial, Público, Privado e Cooperativo», indica a Dr.ª Sofia Neves, psicóloga clínica da Asso-

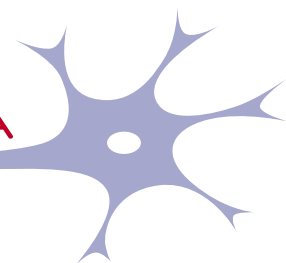
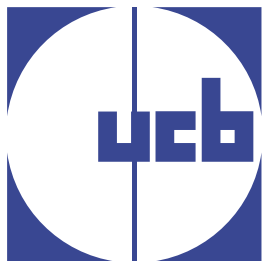


ciação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia (EPI-APFAPE), uma instituição nascida no âmbito da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia.

A iniciativa da EPI-APFAPE visa «promover o saudável desenvolvimento e integração das crianças com epilepsia. Para tal, temos de intervir no seu contexto escolar, porque é onde passam a maior parte do tempo e onde experimentam as relações com os seus pares. Queremos também contribuir para a formação ci-

vica de todas as pessoas que participem nas acções, não apenas enquanto profissionais, mas também como membros da sociedade», declara Sofia Neves.

Para já, o projecto-piloto vai abranger 30 escolas da Grande Lisboa e, prioritariamente, as escolas beneficiárias serão as que tenham crianças com epilepsia. Mediante a viabilidade, o projecto «Escola Amiga da EPI» poderá ser implementado a nível nacional. As acções de formação são gratuitas e vão



decorrer a partir de Setembro, ao longo do ano lectivo 2008/2009.

A psicóloga da EPI-APFAPE observa que, «na generalidade, os professores e auxiliares de Acção Educativa não têm formação sobre epilepsia, nem mesmo os professores do Ensino Especial. Face a esta situação, os pais de uma criança epiléptica enfrentam o dilema de saber em que escola devem matricular o filho. Receiam que a criança tenha uma crise na escola e que não lhe seja dada a resposta adequada e ainda eventuais dificuldades de aprendizagem e de socialização. Para ajudar os pais, pretendemos que as escolas que beneficiem da nossa acção de formação sejam reconhecidas pelo Ministério da Educação como estabelecimentos de referência para a inclusão de crianças com epilepsia.»

A acção de formação explica o que é a epilepsia, as suas causas, os tratamentos e as implicações da medicação, bem como o que fazer e não fazer perante o tipo de crises mais comuns na popula-



Dr.ª Sofia Neves

ção infantil. «As sessões são interactivas e apoiadas por materiais audiovisuais e de leitura, nomeadamente, um guia do professor e um folheto informativo para as crianças. Anexado ao guia do professor vai estar um formulário que consiste numa listagem de informação que a família deve partilhar com o professor,

O TESTEMUNHO DA MÃE DE UMA CRIANÇA EPILÉPTICA «Dá-me segurança saber que na escola estão informados»

Teresa Peres, escriturária, é mãe de uma menina com 9 anos, também chamada Teresa, e que sofre de epilepsia. Passados três anos durante os quais já manifestara ligeiros sintomas, como o piscar e o revirar dos olhos, «foi só em 2007, após uma crise convulsiva, que obtivemos o diagnóstico. Eu sabia que existia uma doença chamada epilepsia, mas não sabia do que se tratava», confessa Teresa Peres.

A crise aconteceu em casa, num sábado, mas podia perfeitamente ter acontecido na Escola Básica N.º 1 e Jardim-de-infância de Alfragide (EB1 e JI de Alfragide), onde a Teresa estuda. Na semana seguinte, quando Teresa Peres foi deixar a filha à escola, informou as funcionárias do sucedido. «Disse-lhes que podia acontecer uma convulsão a qualquer momento e elas ficaram em pânico. Conforme me haviam dito no Hospital Amadora-Sintra, expliquei que deviam deitá-la no chão, voltada sobre o lado esquerdo, e chamar imediatamente o INEM».

Posteriormente, Teresa Peres dirigiu-se à EPI-APFAPE e, preocupada com a eventualidade de a filha ter uma crise epiléptica na escola, deixou o contacto da EB1 e JI de Alfragide à Dr.ª Sofia Neves. Entretanto, conta a mãe da menina, «falei com o professor Francisco Magro Martins e ele ficou logo disponível para uma acção em prol dos alunos. Mais tarde, a Dr.ª Sofia Neves foi à escola e deu uma acção de formação sobre

epilepsia», relata Teresa Peres, sublinhando:

«Dá-me muita segurança saber que na escola estão informados sobre o que se passa com a minha filha e sobre o que devem fazer para a ajudar. É essencial que os professores e auxiliares de Educação saibam lidar com a doença e estejam sensibilizados para o facto de a criança estar medicada.»



A EPI-APFAPE desenvolve um trabalho notável e esta iniciativa Escola Amiga da EPI deve ser apoiada o mais possível.»

Felizmente, a Teresa nunca mais teve uma crise convulsiva. Já teve várias ausências, mas começou a ser medicada e, presentemente, a epilepsia está controlada.



como seja o tipo de crises que a criança tem, situações que potenciam o desencadear das crises, o contacto do médico assistente ou do hospital onde a criança é seguida, bem como informação clínica acerca da medicação que toma», adianta a especialista da EPI-APFAPE.

Na acção de sensibilização com as crianças, «fazemos um jogo pedagógico que nos foi oferecido pelo *International Bureau for Epilepsy*, de que a EPI-APFAPE é associada. É um jogo de tabuleiro com questões e explicações sobre o funcionamento do cérebro e a epilepsia, desmistificando muitos mitos que permanecem em torno da doença», observa a especialista, sublinhando:

«Os professores são um modelo de referência e têm um papel central na formação das crianças, muito além da transmissão dos conteúdos escolares. O professor que estiver informado sobre a epilepsia, livre de mitos e crenças do senso comum, e que tenha uma postura positiva e solidária perante a doença, vai conseguir transmitir essa atitude para as crianças, podendo ainda contribuir para a identificação de casos por diagnosticar.»



Para inscrições ou mais informações, contacte:

Epicentro de Lisboa

Telefone: 218 474 798

Morada: Rua Carlos Mardel, 107, 3.º A
1900-120 Lisboa

Email: epi-apfape@sapo.pt

Site: www.epi.do.sapo.pt

O TESTEMUNHO DO PROFESSOR DE UMA CRIANÇA EPILÉPTICA «É muito importante que o professor saiba identificar as crises»

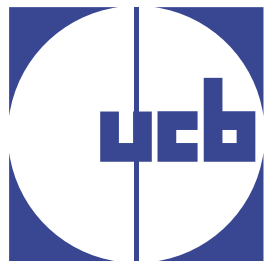
Francisco Magro Martins é professor e coordenador da EB1 e JI de Alfragide, onde, para além da Teresa, existe uma outra menina que também tem epilepsia e a quem dá aulas. O docente já assistiu às suas crises de ausência. Antes da acção de formação que a EPI-APFAPE levou a cabo na EB1 e JI de Alfragide, «tinha a preciosa colaboração dos pais da criança, que me deram a conhecer este tipo de epilepsia com crises de ausência. Comecei a estar mais atento e, a pedido da mãe, registava as crises. Numa primeira fase, ocorriam várias vezes por dia. Entretanto, passou a estar medicada e já não se têm verificado. No entanto, a medicação tem efeitos secundários e, por vezes, ela manifesta mais irritabilidade e sonolência», observa o professor.

A formação ministrada pela EPI-APFAPE foi, na sua opinião, «extremamente útil. Hoje em dia, a informação está à distância de um clique, o problema é seleccionar e saber utilizar essa informação. Nesta acção, com o depoimento de especialistas, foram apresentados testemunhos reais e exemplos práticos de como agir. Com os alunos, foi feito um jogo educativo. É muito importante que o professor saiba identificar as crises. As ausências duram escassos segundos e, se o professor não estiver avisado, pode

nem se aperceber ou, apercebendo-se, repreender o aluno por pensar que estava distraído. Se houver uma crise convulsiva numa sala de aula, é bom que os colegas de turma também saibam o que se está a passar, para não se gerar o pânico e prevenir situações de risco e de discriminação da criança com epilepsia». E acrescenta:

«Não devemos esconder a doença. Se o fizermos e acontecer uma crise convulsiva na sala de aula, as crianças vão estranhar e criar um bicho-papão. É preciso encarar a epilepsia de forma natural. Agora, todos os alunos sabem qual é a doença que afecta a colega e não existe qualquer tipo de discriminação.»

A epilepsia, por si só, não acarreta qualquer limitação cognitiva, mas os momentos de crise podem prejudicar os processos de compreensão e memorização do que está a ser ensinado na aula. Sem fazer a criança sentir-se diferente dos demais alunos, o professor deve dedicar-lhe uma atenção especial. «No caso que me é dado observar, não noto qualquer dificuldade de aprendizagem. É necessário, isso sim, ter a sensibilidade de repetir a matéria ou dar um apoio mais individualizado, mas isso não significa que se deva baixar os critérios de exigência», salienta Francisco Magro Martins.



A COMPANHIA DA EPILEPSIA

