

## Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia

Karina Piccin Zanni\*  
Thelma Simões Matsukura\*\*  
Heber de Souza Maia Filho\*\*\*

### Resumo

A epilepsia infantil é uma doença crônica que pode trazer impacto em diversas esferas da vida da criança, inclusive no desempenho acadêmico e na frequência as aulas. Desta forma, o presente estudo teve como objetivo descrever e comparar a frequência escolar de crianças com epilepsia que freqüentavam escolas regulares e especiais. Participaram do estudo 56 crianças com idade entre 7 e 14 anos que freqüentavam escolas regulares ou especiais localizadas em duas cidades brasileiras de médio porte. Para a coleta de informações foram utilizados dois instrumentos: Formulário de identificação e caracterização da criança e Formulário para registro de frequência às aulas. Os resultados mostraram que as crianças das escolas especiais apresentaram maior índice de absenteísmo quando comparadas aos alunos das escolas regulares. Adicionalmente, observou-se que estas crianças utilizam maior número de medicamentos e apresentam comprometimentos na saúde mais severos do que as crianças das escolas regulares. Assim, considera-se a epilepsia infantil como uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança reforçando a necessidade de estudos que possam ampliar o conhecimento a e as experiências ligadas à escolarização destas crianças.

**Palavras-chave:** Escola. Epilepsia Infantil. Frequência escolar. Absenteísmo. Escolarização.

### Exploring the school attendance of children with epilepsy

#### Abstrat

The childhood epilepsy is a chronic disease that can have an impact in various spheres of life of the child, including academic performance and school attendance. This study aimed to describe and compare the school attendance of children with epilepsy who attend mainstream and special schools. Participants were 56 children aged between 7 and 14 years who attended regular or special schools located in two Brazilian cities of medium size. To collect the information

\* Professora substituta do departamento de terapia ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

\*\* Professora associada da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

\*\*\* Professor adjunto de pediatria (Departamento materno infantil) da Universidade Federal Fluminense (UFF).

we used two instruments: Data sheet of identification and characterization of the child and Data sheet to record the attendance school. The results showed that children in special schools had higher rates of absenteeism compared to students in regular schools. Additionally, we observed that these children use more drugs and have implications on health more severe than children in regular schools. Thus, it is the childhood epilepsy as a disease complex that brings substantial effects on various areas of children's lives by reinforcing the need for studies that might expand the knowledge to and the experiences associated with the education of these children.

**Keywords:** School. Childhood epilepsy. School attendance. Absenteeism. Schooling.

## 1 Introdução

A epilepsia constitui-se como a condição neurológica crônica mais comum na infância afetando, aproximadamente, 0,5 a 1% das crianças (BIZZI, 2005; MAIA FILHO et al., 2006; MELO; YACUBIAN; NUNES, 2006).

Há consideráveis evidências da associação entre epilepsia e altas taxas de distúrbios específicos do aprendizado e, em uma pequena proporção dessas crianças com epilepsia, uma verdadeira deterioração cognitiva (DUNN; KRONENBERGER, 2007).

Os déficits cognitivos têm papel significativo como comorbidade na epilepsia infantil. A epilepsia pode respeitar o desenvolvimento intelectual normal, como também pode ser um importante fator incapacitante, na medida em que interfere no aprendizado podendo associar-se a diversos transtornos mentais e de comportamento, tais como o transtorno de déficit de atenção, a hiperatividade, impulsividade, além dos transtornos de conduta e os do humor, especialmente os transtornos depressivos, bem como autismo (ARTIGAS, 1999).

As dificuldades escolares apresentadas pelas crianças epiléticas relacionam-se à própria epilepsia incluindo a idade de início, frequência e grau de controle das crises, tipo de síndrome epilética e etiologia e natureza da medicação utilizada, além das variáveis que podem estar envolvidas no processo de escolarização como baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, possibilidade de rejeição dos mestres e colegas de escola e baixa auto-estima, além do funcionamento familiar e das redes de apoio social dos pais (ADELKAMP et al., 2005; GUERREIRO et al., 2000; SERDARI et al., 2009).

Ainda considerando o impacto da epilepsia no meio acadêmico, alguns estudos mostram que as características da epilepsia, o desconhecimento e o estigma sobre a condição podem interferir na frequência escolar levando a maiores taxas de absenteísmo e abandono da escola no futuro (AGUIAR et al., 2007; YU et al., 2008; SERDARI et al., 2009; MSALL et al., 2003).

De acordo com Serdari et al. (2009), a epilepsia pode ter impacto no cotidiano da criança na escola incluindo redução na frequência às aulas, menor participação em atividades recreativas e dificuldades de interação com colegas e professores. Além disso, Yu et al. (2008) apontam que muitas vezes os pais não informam à escola que o filho tem epilepsia e as próprias crianças costumam esconder de seus colegas este fato.

A escola por sua vez é uma instituição que exerce papel de grande importância para o desenvolvimento do indivíduo e se constitui como o ambiente principal de transmissão do conhecimento sistematizado (PERERIRA-SILVA; DESSEN, 2007). Os autores observam que:

A escola é também um dos principais microsistemas promotores do desenvolvimento dos indivíduos. Trata-se da segunda instituição social de maior importância para crianças pré-escolares e, em especial, para aquelas com deficiências, particularmente no que se refere a sua característica de estimuladora das funções cognitivas e sociais. (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007, p. 430).

Entretanto, trabalhos avaliando o impacto de problemas subjacentes a epilepsia infantil na escolarização e a questão do absenteísmo em crianças epiléticas são escassos (SERDARI et al., 2009; VÖLKL-KERNSTOCK et al., 2009).

De acordo com Kwong, Wong e So (2000), as atitudes superprotetoras dos pais estão frequentemente ligadas à preocupação com a ocorrência de crises na escola, ao baixo rendimento acadêmico de seus filhos e aos efeitos adversos dos medicamentos. Cabe ressaltar ainda que a redução na frequência escolar pode por sua vez aumentar as dificuldades acadêmicas das crianças com epilepsia gerando um ciclo que interfere no sucesso acadêmico (AGUIAR et al., 2000).

Portanto, considerando-se a importância da escola para o desenvolvimento psíquico, físico, cognitivo e social de crianças com necessidades especiais, acredita-se que é necessário investigar e reconhecer diferentes variáveis envolvidas no processo de escolarização de crianças com epilepsia que podem influenciar em suas habilidades educacionais. Dessa forma, o objetivo deste estudo foi descrever e comparar a frequência escolar de crianças com epilepsia que freqüentavam escolas regulares e especiais.

## **2 Método**

### **2.1 Aspectos éticos**

O presente estudo recebeu aprovação (CAAE – 1018.0.000.135-08) do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal

de São Carlos (UFSCar) e seguiu as deliberações referentes à Resolução CNS 196/96.

## 2.2 Participantes

Foram participantes crianças e adolescentes com idade entre 7 e 14 anos que apresentavam diagnóstico de epilepsia e estavam matriculadas em escolas regulares ou especiais.

## 2.3 Local

Esta pesquisa foi realizada em duas cidades brasileiras, sendo que uma localiza-se no interior do Estado de São Paulo cuja população é de aproximadamente 195.815, enquanto a outra está situada na região Serrana do Rio de Janeiro com população de 306.645 habitantes.

Cabe ressaltar que em relação ao município do Estado do Rio de Janeiro, a possibilidade de coleta de informações se deu por meio de intercâmbio com um grupo de pesquisa localizado na Universidade Federal Fluminense.

## 2.4 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos:

### 1. Formulário de identificação e caracterização da criança

Usado para coleta de dados pessoais e para fornecer evidências sobre o diagnóstico e presença de outros comprometimentos além da epilepsia, idade da primeira crise e medicações em uso, além de dados sobre o processo de escolarização da criança.

### 2. Formulário para registro de frequência às aulas

Utilizado para coletar informações sobre a frequência escolar das crianças, incluindo o número de faltas e duas questões abertas que tinham, respectivamente, como objetivos investigar se a família entrava em contato com a escola para justificar as faltas do aluno com epilepsia e se os professores sabiam dizer se a criança faltava porque tinha crises epilépticas.

## 2.5 Procedimentos

Este estudo caracteriza-se por ser transversal, quantitativo, descritivo e analítico. A coleta de informações acerca das crianças com epilepsia foi realizada de maneira distinta nos dois municípios envolvidos no estudo.

No município localizado no interior do Estado de São Paulo, foi realizado levantamento, por meio da Secretária Municipal de Educação e da Direto-

ria Regional de Ensino, de todas as escolas de ensino fundamental e também das escolas que ofereciam ensino especial. Constatou-se a existência de quarenta escolas de ensino fundamental (29 estaduais e 11 municipais/municipalizadas) e duas escolas de educação especial.

Após contato telefônico, a pesquisadora visitou todas as escolas e foram selecionadas aquelas nas quais havia crianças que apresentavam diagnóstico ou suspeita de epilepsia. A confirmação do diagnóstico foi obtida por meio de consulta à ficha de saúde que constava dos prontuários escolares de algumas crianças das escolas públicas, em todos os prontuários de crianças das escolas especiais ou, então, através de contato telefônico ou visita ao médico da criança.

Em relação ao município do estado do Rio de Janeiro, a possibilidade de coleta de informações se deu por meio de contato com pesquisador de uma instituição universitária localizada no Rio de Janeiro que se mostrou interessado em participar do estudo, por se tratar de uma área que fazia parte de seu campo de pesquisa, disponibilizando-se voluntariamente a coletar dados em sua cidade. Além de ser professor de uma instituição universitária, o pesquisador era membro voluntário de uma organização não governamental localizada na cidade envolvida no estudo, local aonde atendia crianças com epilepsia, sendo o único neuropediatra da região, logo drenando a grande maioria das crianças com o diagnóstico de epilepsia na rede pública. Considerando a semelhança dos municípios e buscando ampliar o número de participantes do estudo e prosseguir na prática de intercâmbio com o pesquisador, optou-se por realizar a coleta de dados também no município do Rio de Janeiro.

Assim, no caso do município do Estado do Rio de Janeiro, a coleta de informações com os familiares foi realizada na própria organização não governamental. O contato com as escolas também foi feito por meio desta organização não governamental, mas a coleta de informações foi feita nas escolas onde as crianças estudavam.

Em ambos os locais, os dias e horários para a coleta dos dados foram combinados previamente com os responsáveis por cada escola. Além disso, no caso dos familiares, todos os instrumentos foram lidos pelos pesquisadores considerando que existiam diferentes níveis de escolaridade entre os participantes.

Para análise e discussão dos resultados, os dados foram tabulados e processados no *Software Minitab – Versão 12.1*. A análise dos dados foi feita de forma descritiva e inferencial. Utilizou-se o teste de *Mann-Whitney* ( $p > 0,05$ ) para comparar a média de frequência às aulas entre as crianças com epilepsia das escolas regulares e especiais.

### 3 Resultados

Foram localizadas 56 crianças e adolescentes com diagnóstico de epilepsia sendo que 28 (50%) estavam em instituições especiais de ensino e 28 (50%) estavam em escolas regulares. Dentre os 56 participantes, 35 (62,5%) crianças eram do Estado de São Paulo sendo que 10 (36%) freqüentavam escolas regulares e 25 (89%) escolas especiais, enquanto entre as 21 (37,5%) crianças do Estado do Rio de Janeiro, 18 (64%) freqüentavam escolas regulares e apenas 3 (11%) escolas especiais.

Em relação ao gênero, 36 crianças (64%) eram do sexo masculino e 20 (36%) do sexo feminino. A idade de início da doença variou entre 2 dias a 10 anos com a média da primeira crise aos 2 anos e 2 meses e o tempo de duração da doença variou entre 2 e 13,7 anos com média de 7,6 anos.

A questão referente à presença de outras doenças além da epilepsia mostrou que entre os 56 participantes, 16 (21%) crianças não apresentavam outros problemas de saúde enquanto as 40 (79%) restantes apresentavam doenças crônicas, neurológicas ou problemas de comportamento e de aprendizado ou combinações de diversos quadros conforme mostra a Tabela 1.

A Tabela 1 mostra que 27 (67,5%) das 40 crianças com comorbidades associadas à epilepsia estavam em escolas especiais e 13 (32,5%) em escolas regulares. Além disso, dentre as 27 crianças das escolas especiais, 9 (33%) apresentavam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, 4 (14,8%) apresentavam paralisia cerebral e outros 4 (14,8%) paralisia cerebral associada a deficiência mental, além de outros quadros como dificuldades de aprendizagem, problemas de comportamento, deficiência mental e TDAH.

Ainda de acordo com os resultados da Tabela 1, dentre as 13 (32,5%) crianças das escolas regulares, 4 (30,7%) apresentavam quadro de dificuldade de aprendizagem associada a problemas de comportamento, 2 (15%) tinham paralisia cerebral e os demais participantes apresentavam quadros diversos.

Além disso, dentre as 13 crianças das escolas regulares que apresentavam outras doenças, 7 (53,8%) já haviam freqüentado escola especial, sendo que 2 (15,3%) estavam em classes especiais em escolas regulares.

Apresenta-se na Tabela 2, o número de crianças das escolas especiais e regulares que não tomavam nenhum medicamento, aquelas que tomavam apenas um medicamento, as que tomavam dois e aquelas que tomavam três medicamentos, além do total de medicamentos consumidos.

Tabela 1 – Presença de problemas de saúde nas crianças das escolas especiais e regulares

Comprometimentos além da epilepsia	Frequência (n)		Total	
	ER	EES	n	%
Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	0	9	9	22,5
Paralisia Cerebral	2	4	6	15
Dificuldades de aprendizagem e problemas de comportamento	4	3	7	17,5
Paralisia Cerebral e deficiência mental	0	4	4	10
Deficiência Mental	0	3	3	7,5
Dificuldades de aprendizagem	1	3	4	10
Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade	1	1	2	5
Síndrome de Sturge Weber	1	0	1	2,5
Hidrocefalia e déficit cognitivo	1	0	1	2,5
Lábio Leporino	1	0	1	2,5
Asma	1	0	1	2,5
Enxaqueca e gastrite	1	0	1	2,5
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>27</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Tabela 2 – Número de medicamentos utilizados pelas crianças das escolas regulares e especiais

Estado	Número de medicamentos			
	0 med.	1 med.	2 med.	3 med.
Regular	2	18	5	3
Especial	0	10	7	11
<b>Total</b>	<b>2 (3,5%)</b>	<b>28 (50%)</b>	<b>12 (21,5%)</b>	<b>14 (25%)</b>

A Tabela 2 mostra que apenas 2 (3,5%) das 56 crianças participantes do estudo não utilizavam medicação no momento da coleta de informações. Além disso, metade das crianças, ou seja, 28 (50%) participantes utilizavam ao menos duas medicações, sendo que a maioria destas crianças se encontrava em escolas especiais. Observa-se ainda que 18 crianças das escolas regulares e 10 das especiais tomavam 1 medicamento, 5 crianças das escolas regulares e 7 das escolas especiais tomavam 2 medicamentos e 3 crianças das escolas regulares e 11 das escolas especiais utilizavam 3 medicamentos.

Considerando-se o tipo de epilepsia, observou-se que 28 (50%) crianças apresentavam epilepsias generalizadas, 26 (46,4%) epilepsias localizadas e as 2 (3,6%) restantes apresentavam epilepsias indeterminadas se focais ou generalizadas.

Já a Tabela 3 traz os resultados entre a comparação da média de frequência às aulas das crianças com epilepsia das escolas regulares e especiais.

Tabela 3 – Comparação entre a média de frequência às aulas entre crianças com epilepsia das escolas regulares e especiais dos municípios de São Paulo e Rio de Janeiro

Escola	Número mínimo faltas	Número máximo faltas	Média	Teste de Mann-Whitney (significativo se $p < 0,05$ )
Regular	0	1	7,4±11,6	U = 1,356 *p = 0,0163
Especial	36	45	9,2±7,6	

Conforme é possível observar na Tabela 3, as crianças epiléticas das escolas das especiais apresentaram maior número de faltas do que as crianças das escolas regulares ( $p = 0,0163$ ).

Por fim, as frequências de respostas fornecidas pelos professores com relação as questões abertas número 1 (“A família entra em contato com a escola para justificar as faltas da criança?”) e número 2 (“Você saberia dizer se a criança costuma faltar por que teve crises epiléticas?”) são apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4 – Frequência de respostas para as questões 1 e 2 do formulário de frequência às aulas

Escola	Opções de Resposta	Questão 1		Questão 2	
		Frequência (n)	Porcentagem (%)	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Escola Regular	Sim	15	53,50%	4	14,3
	Não	12	42,80%	24	85,7
	Às vezes	1	3,70%	0	0
Escola Especial	Sim	16	57,00%	13	39,3
	Não	12	43,00%	17	60,7

De acordo com os dados da Tabela 4, na questão 1, 53,5% dos professores das escolas regulares afirmaram que a família costuma justificar as faltas da criança, mas 85,7% não sabiam dizer se a criança faltava porque tinha crises. Cabe ressaltar que dois professores disseram que não tinham conhecimento do problema de saúde da criança até o contato da pesquisadora com a escola. Ainda é possível constatar que nas escolas especiais, 57% das famílias costumam justificar as faltas, mas 60,7% dos professores não souberam dizer se a criança faltava em razão das crises.

#### 4 Discussões

O desempenho na escola pode ser influenciado por variáveis presentes nas crianças com epilepsia incluindo o número de medicamentos e a presença de outros comprometimentos além da epilepsia. Neste estudo observou-se que as crianças das escolas especiais utilizam maior número de drogas antiepilépticas do que as crianças das escolas regulares, além de apresentarem frequência mais elevada de comprometimentos diversos incluindo principalmente atraso no desenvolvimento, paralisia cerebral e deficiência mental.

Alguns estudos mostram que o insucesso acadêmico é freqüente em crianças epiléticas e está relacionado ao tipo de epilepsia, medicação, doenças neurológicas subjacentes, ambiente familiar, comportamento dos pais e presença de problemas significativos severos (AUSTIN; RISINGER; BECKETT, 1992; AUSTIN; DUNN; CAFFREY, 2002; BESAG, 2004; KENEE et al., 2005; BOURGEOIS, 1998).

Além disso, o diagnóstico de epilepsia, seus efeitos indesejados e sua significativa conotação psicossocial afetam a vida pessoal e familiar da criança (CAMFIELD; BREAU; CAMFIELD, 2001; SILLANPÄÄ; CROSS, 2009; TSUCHIE et al., 2006). Estes autores apontam ainda que estas variáveis podem conduzir a comportamentos de superproteção por parte dos pais e outros familiares, levando ao rendimento acadêmico mais baixo, comprometimento nas atividades de vida diária e na independência, além de dificuldades para se relacionar com amigos dentro e fora do ambiente escolar, independente do nível cognitivo.

Observou-se também que as crianças das escolas especiais apresentaram maior índice de absenteísmo do que as crianças das escolas regulares o que pode ser mais um indicativo da interferência de variáveis subjacentes a epilepsia no desempenho acadêmico.

No estudo realizado por Aguiar et al. (2000), as crises epiléticas tiveram grande impacto sobre a frequência escolar uma vez que dentre as 50 crianças e adolescentes participantes da pesquisa, 44 (88%) já haviam faltado da escola pelo menos um dia por causa da epilepsia. Entretanto, os autores deste estudo apontam ainda que 60% das famílias permitiam que seus filhos faltassem ou abandonassem a escola mesmo quando a doença estava adequada-

mente controlada e 46% acreditavam que o filho deveria deixar a escola imediatamente após a ocorrência de uma crise.

Serdari et al. (2009), mostraram, por meio de uma investigação em escolas regulares e especiais da Grécia, que todas as crianças do estudo faltaram em média três vezes da escola, durante um período de seis meses, por causa da epilepsia. Dentre essas crianças, o índice de absenteísmo foi mais elevado em alunos cuja doença era mais grave, a frequência de crises era mais elevada (mais de uma crise por mês) e que utilizavam monoterapia ou politerapia medicamentosa com efeitos colaterais. Além disso, os autores apontam que dentre as sessenta e duas crianças do estudo, trinta e três (53,2%) não participavam de atividades esportivas na escola sendo que, a maioria tinha mais de 12 anos e seus pais eram os que apresentavam maior preocupação com a ocorrência de crises na escola.

Lewis et al. (1991) apontam que quando a epilepsia tem início na infância, ela pode ter importante repercussão na dinâmica familiar e ser considerada como uma experiência frustrante para a família o que pode conduzir a atitudes de superproteção que interferem no desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, podem afetar, mais tardiamente, o desempenho na escola.

Alguns estudos falam da evidente relação entre a doença e as variáveis do contexto familiar, envolvidas no processo de ajustamento da criança ao ambiente, considerando o conhecimento e as crenças dos pais sobre a doença como um fator importante (HOARE; KERLEY, 2001; MITCHEL et al., 1994).

Segundo Hoare e Kerley (2001), a qualidade da interação entre pais e filhos é uma variável importante envolvida no desenvolvimento da criança com epilepsia e pode ser afetada pelo conhecimento e pelas crenças que os pais possuem. Estes autores investigaram, por meio de estudo transversal, a presença de problemas de ajustamento psicossocial em 108 crianças epiléticas com idade entre 5 e 12 anos que freqüentavam uma clínica pediátrica para tratamento da doença. Os pais responderam a uma entrevista semi-estruturada contendo questões sobre o histórico da doença de seus filhos, conhecimento sobre epilepsia, comportamento das crianças na família e na escola. Os resultados mostraram que metade das crianças apresentou algum tipo de distúrbio psicológico e emocional, sendo que a prevalência foi a mesma entre meninos e meninas. Os autores apontaram ainda que os distúrbios de comportamento estavam fortemente associados com as variáveis da própria doença e com a ansiedade dos pais gerada principalmente pela falta de conhecimento e por crenças errôneas sobre epilepsia.

Entretanto, alguns autores apontam que a falta de conhecimento sobre epilepsia, o medo de sofrer preconceito e vivenciar situações de estigma acabam levando a família e a própria criança ou adolescente a ocultar o diagnóstico (FERNANDES, 2005).

De acordo com Schneider; Conrad (1983) por se sentirem ameaçadas, as famílias ou as crianças encontram formas de controlar a informação sobre sua condição escondendo o que tem ou buscando formas mais suaves para descrevê-la. Em muitos casos, o sigilo sobre a epilepsia passa a ser a peça fundamental na adaptação das famílias e suas crianças e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional a intensidade do estigma percebido.

Para Hirfanoglu et al. (2009), o nível educacional mais baixo e conhecimento insuficiente sobre epilepsia, tanto por parte das crianças quanto de seus familiares, estão relacionados ao elevado número de dias letivos perdidos pelos alunos. A provável explicação poderia ser que o melhor conhecimento geral sobre a doença leva ao reconhecimento mais adequado dos reais sintomas e, portanto, conduz a melhor gestão das consultas médicas, exames e necessidade de faltar à escola.

Em relação a revelação da epilepsia a escola, neste estudo constatou-se que duas escolas não tinham conhecimento de que seus respectivos alunos tinham epilepsia, além do que se observou com frequência o uso de expressões ou comentários que buscavam mistificar a condição como dizer que a criança tinha “desmaios” ou “problemas neurológicos”. Porém, embora pouco mais da metade das famílias costumasse justificar as faltas das crianças, poucos professores souberam dizer se a criança faltou em razão das crises.

Em outros estudos, também se constatou que a maioria dos pais informou a escola sobre a condição do filho. Entretanto, a grande maioria informou a escola quando a criança tinha epilepsia controlada há mais de 4 anos e quando apresentavam bom conhecimento sobre a doença (SERDARI et al., 2009; KWONG et al., 2000). Em contraste, o estudo realizado por Hanai (1996) encontrou que independente do nível cultural e conhecimento sobre epilepsia, os pais não informaram a escola sobre a doença da criança.

Adicionalmente, as crianças com epilepsia quando comparadas a crianças com outras doenças crônicas apresentavam prejuízos mais significativos nas questões psicossociais incluindo o ambiente familiar, escolar e as relações interpessoais (BAKER, 2002; HERMANN; JACOBY, 2009). Alguns estudos apontam para a necessidade de educação da população em geral, inclusive de professores e familiares, visando reduzir o impacto da epilepsia na vida da criança e de sua família (ANTONIUK et al., 2009; DANTAS et al., 2001; SERDARI et al., 2009).

Por fim, a epilepsia infantil precisa ser vista como uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança. A criança com epilepsia precisa ser cuidada sob um ângulo biopsicossocial para que possa ser reabilitado e capacitado a desempenhar suas atividades de vida diária, escolares e recreacionais o que pode traduzir-se a médio e longo prazo em integração social mais adequada (ZANNI; BIANCHIN; NEVES, 2009).

Diante da necessidade de ampliar o conhecimento a respeito da temática e de conhecer outras experiências relacionadas ao processo de escolarização destas crianças e adolescente, são necessários novos estudos destinados a investigar e reconhecer quais variáveis estão envolvidas com as dificuldades apresentadas pelas crianças epiléticas e que podem direta e indiretamente influenciar seu funcionamento psicossocial, potencializando as habilidades sociais e educacionais destas crianças e evitando o risco para o insucesso acadêmico.

## **5 Comentários finais**

Conforme foi exposto, as crianças epiléticas constituem-se como um grupo educacional vulnerável, apresentando riscos para o baixo rendimento acadêmico, além de ajustamento psicossocial pobre, o que pode resultar em absenteísmo e abandono da escola.

Diferentes variáveis podem estar relacionadas ao surgimento destes problemas, como o tipo de epilepsia e sua severidade, a idade de início das crises, a visão e as crenças da população em geral que acreditam que as crianças apresentam mais problemas de comportamento mesmo quando possuem repertório educacional e inteligência semelhantes aos de outras crianças que não apresentam a doença.

Entretanto, existe escasso número de publicações envolvendo a questão da epilepsia infantil e da educação. Estudos envolvendo a questão da escolarização em epilepsia infantil são escassos e no Brasil não foram localizadas pesquisas que tratassem do uso de serviços de educação especial por parte das crianças com epilepsia.

Nos estudos internacionais, observa-se que a maioria das crianças epiléticas frequenta instituições de educação especial ou classes especiais em escolas regulares (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000). O ingresso em instituições especializadas e a exclusão do sistema educacional regular podem estar relacionados a características da epilepsia (idade de início, tipo de síndrome, politerapia medicamentosa), mas também à presença de problemas de comportamento independentes das variáveis da doença. Porém, estes aspectos comportamentais muitas vezes não são identificados e são muitas vezes subestimados por problemas médicos mais prementes associados com a desordem, contudo, podem se caracterizar como problemas significativos para a criança, sua família e a escola.

Buscando investigar a utilização de serviços de educação especial por parte de crianças com epilepsia, alguns estudos internacionais encontraram taxa de prevalência de epilepsia 30 vezes mais alta em crianças que frequentavam classes especiais em escolas regulares e escolas especiais do que

em crianças das instituições regulares (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

No estudo de Sabbagh et al. (2006), dos 185 participantes, 103 (56%) estavam em escolas especiais e o restante em escolas regulares. O estudo longitudinal realizado por Berg et al. (2005), que acompanhou 613 crianças ao longo de cinco anos após receberem o diagnóstico de epilepsia, mostrou que 525 (85%) crianças estavam na escola e que destas 315 (60%) já haviam utilizado algum tipo de serviço relacionado a educação especial ou freqüentavam escolas especiais.

Além disso, dentre as pesquisas internacionais analisadas, algumas delas apontam para o fato de que as variáveis da doença estão significativamente relacionadas ao tipo de instituição de ensino que as crianças epiléticas freqüentam (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000; WILLIAM, 2001). A idade de início da doença, o tipo de síndrome epilética, o número de drogas anti-epiléticas e a presença de problemas de comportamento estão fortemente associados com o local onde as crianças estudam (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Alguns autores apontam que quanto mais precoce o início das crises maior é a probabilidade da criança não freqüentar a escola comum. Em adição, a probabilidade de freqüentar instituições especiais foi alta quando a criança apresentava síndrome epilética não idiopática generalizada, quando tomava mais de uma droga anti-epilética e quando apresentava problemas significativos de comportamento (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN, SARAVANAN; GIBBS, 2003). No estudo de Bulteau et al. (2000), os autores apontam que de acordo com o tipo e localização da epilepsia, as crianças apresentaram índices de QI mais elevados e maior probabilidade de freqüentar escolas regulares.

Não obstante, as crianças que apresentavam síndrome epilética não idiopática generalizada, que começaram a ter crises antes dos quatro anos de idade, tomavam mais de uma droga anti-epiléticas e apresentavam problemas de comportamento estavam em instituições especializadas (SABBAGH et al., 2006).

Além disso, as crianças das instituições especializadas apresentam dificuldades significativas no relacionamento com outras crianças da mesma idade. Apresentaram também maior freqüência de problemas de desatenção, hiperatividade, falta de auto-confiança e compulsão ou gestos repetidos (BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Outras variáveis como baixa auto-estima, desatenção, problemas de memória e baixo nível sócio-econômico também estavam associados ao insucesso acadêmico das crianças epiléticas (WILLIAM, 2001).

Uma melhor compreensão destas questões pode levar a intervenções mais eficazes no futuro. As alterações cognitivas e sociais apresentadas pelas crianças com epilepsia não estão somente relacionadas com déficit intelectual, mas também com a possibilidade da presença de estigma relacionado à doença e às reações inadequadas dos pais, professores e amigos, que limitam experiências significativas para o desenvolvimento cognitivo-afetivo normal da criança (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005).

Conclui-se que são necessários novos estudos para identificar questões ligadas aos processos de inclusão escolar de crianças com epilepsia, identificando dificuldades e limitações que interferem na escolarização desses alunos bem como na escolha do tipo de escola que frequentam. Adicionalmente, faz-se necessário a identificação de recursos e estratégias que facilitem a inserção dos alunos com epilepsia com escolas regulares, trazendo o conhecimento sobre epilepsia aos membros da comunidade escolar.

Ressalta-se que todos os alunos precisam ter respeitadas suas diferenças e características e esse é um princípio fundamental para que as crianças com epilepsia sejam incluídas tanto na escola quanto em outros ambientes sociais. Elas devem aprender em conjunto com outras crianças, independentemente de suas dificuldades ou limitações, para que desenvolvam tanto conhecimentos acadêmicos quanto estratégias de convivência amenizando suas limitações frente à sociedade e fortalecendo os sentimentos de amizade, companheirismo, colaboração e principalmente a aceitação entre todos.

### **Referências**

- AGUIAR, B. V. K. et al. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. **Seizure**, v. 16, p. 698-702, 2007.
- ALDENKAMP, A. P. et al. Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. **J. Child. Neurol.**, v. 20, p. 175-80, 2005.
- ANTONIUK, S. A. et al. Atitudes e preconceitos sobre as epilepsias em uma população de pais e professores de Curitiba. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, Porto Alegre, v. 11, n. 1. p. 49-52, 2005.
- ARTIGAS, J. Psychological manifestations of epilepsy in childhood. **Rev. Neurol.**, v. 28, suppl 2, p. 315-41, 1999.
- AUSTIN, J.; RISINGER, M.; BECKETT, L. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. **Epilepsia**, v. 33, p. 1115-20, 1992.
- AUSTIN, J.; DUNN, D.; CAFFREY, H. et al. Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. **Epilepsia**, v. 53, p. 1564-73, 2002.

- BAKER, G. A. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? **Epilepsy & Behavior**, v. 3, p. 26-32, 2002.
- BERG, A. T. et al. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 749–753, 2005.
- BESAG, F. M. Behavioral aspects of pediatric epilepsy syndromes. **Epilepsy & Behavior**, v. 5, suppl. 1, p.3-13, 2004.
- BIZZI, J. W. J. Cirurgia de Epilepsia em Crianças e Adolescentes. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 235-245.
- BOURGEOIS, B. F. D. Antiepileptic drugs, learning and behavior in childhood epilepsy. **Epilepsia**, v. 39, p. 913–21, 1998.
- BULTEAU, C. et al. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, p. 319–327, 2000.
- CAMFIELD, C; BREAU, L.; CAMFIELD, P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. **Epilepsia**, v. 42, p.104–12, 2001.
- DANTAS, F. G. et al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teacher. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 3, p. 712-16, 2001.
- DUNN, D. W.; KRONENBERGER, W. G. Psychiatric Disorders in Epilepsy: Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, Attention Problems and Epilepsy. In: ETTINGER, A. B.; KANNER, A. M. **Psychiatric Issues in Epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007. p. 272-285.
- FERNANDES, P. T. **Estigma na Epilepsia**. 2005. 196f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.
- GUERREIRO, C. A. et al. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos; 2000. 120 p.
- HANAI, T. Quality of life in children with epilepsy. **Epilepsia**, v. 37, p. 28–32, 1996.
- HERMANN, B.; JACOBY, A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. **Epilepsy & Behavior**, v. 15, suppl. 1, p. 11-16, 2009.
- HIRFANOGLU, T et al. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? **Epilepsy & Behavior**, v. 14, p. 71–77, 2009.

HOARE, P.; KERLEY, S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. **Dev. Med. Child. Neurol.**, v. 33, p.201-215, 2001.

KEENE; D. L. et al. A survey of behavior problems in children with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 6, p. 6 -581, 2005.

KWONG, K. L.; WONG, S. N.; SO, K. T. Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. **Acta Paediatr.**, v. 12, p. 89-93, 2000.

LEWIS, M. A. et al. Impact of the children's epilepsy program on parents. **Epilepsia**, v.32, n.3, p.365-374, 1991.

MAIA FILHO, H. S. et al. Epilepsia e saúde mental na infância. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, 2006.

MELO, A. N.; YACUBIAN, E. M. T.; NUNES, M. L. **Crises epilépticas e epilepsias ao longo da vida**: 100 questões práticas. São Paulo: Segmento Farma, 2006. 92p.

MITCHELL, W. G. et al. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a development risk factor model using longitudinal data. **Pediatrics**, v. 94, p.471-477, 1994.

MSALL, M. E. et al. Functional disability and school activity limitations in 41300 school-age children: relationship to medical impairments. **Pediatrics**, v. 111, p. 548-53, 2003.

PEREIRA-SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

SABBAGH, S. E. et al. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. **Epilepsy & Behavior**, v. 9, p.573-578, 2006.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. **Having epilepsy**: the experience and control of illness. Philadelphia: Temple University, 1983.

SERDARI, A. et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. **Epilepsy & Behavior**, v. 15, p. 344-350, 2009.

SILLANPÄÄ, M.; CROSS, J. H. The psychosocial impact of epilepsy in childhood. **Epilepsy & Behavior**, n. 15, s5-s10, 2009.

TIDMAN, L.; SARAVANAN, K.; GIBBS, J. Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. **Seizure**, v. 12, p. 47-51, 2003.

TSUCHIE, S. Y. et al. What about us? Siblings of children with epilepsy. **Seizure**, n. 15, p. 610-4, 2006.

*Karina Piccin Zanni – Thelma Simões Matsukura – Heber de Souza Maia Filho*

VÖLKL-KERNSTOCK, S. et al. Speech and school performance in children with benign partial epilepsy with centre-temporal spikes (BCECTS). **Seizure**, v. 18, p. 320–326, 2009.

WILLIAM, J. Factors associated with Academic Achievement in Children with Controlled Epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 2, p. 217–23, 2001.

YU et al. Health behavior in teens with epilepsy: how do they compare with controls? **Epilepsy & Behavior**, v.13, p.90-95, 2008.

ZANNI, K. P.; BIANCHIN, M. A.; NEVES, L. H. M. Qualidade de vida e desempenho ocupacional de paciente submetidos a cirurgia de epilepsia. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 15, n. 3, p. 114-117, 2009.

#### **Correspondência**

**Karina Piccin Zanni** – Avenida Sebastião Lacerda Corrêa, n.º 476, São José, Cep: 14800-480 – Araraquara (SP).

*E-mail:* karinazanni@ufscar.br

Recebido em 11 de outubro de 2009

Aprovado em 12 de novembro de 2009