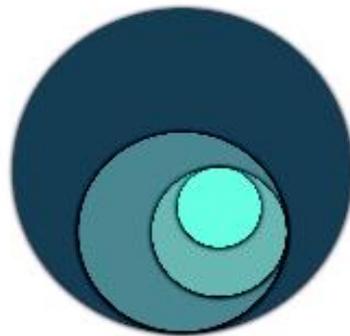


UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
Programa de Pós-Graduação
- Educação Científica e Formação de Professores -



PPG.ECFP

Programa de Pós-Graduação em
Educação Científica e Formação de Professores



**UM ESTUDO DAS PERCEPÇÕES DOS PROFESSORES SOBRE EPILEPSIA
NO AMBIENTE ESCOLAR**

DAIANE NASCIMENTO DE ALMEIDA

2023

DAIANE NASCIMENTO DE ALMEIDA

**UM ESTUDO DAS PERCEPÇÕES DOS PROFESSORES SOBRE
EPILEPSIA NO AMBIENTE ESCOLAR**

Texto de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Científica e Formação de Professores, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, como parte dos requisitos para obtenção do título Mestre em Educação Científica e Formação de Professores

Orientador: Prof. Dr. Paulo Marcelo Marini Teixeira

Jequié/BA - 2023

A447e Almeida, Daiane Nascimento de.

Um estudo das percepções dos professores sobre epilepsia no ambiente escolar / Daiane Nascimento de Almeida.- Jequié, 2023.
93f.

(Dissertação apresentada ao Programa Pós-graduação em Educação Científica e Formação de Professores da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação do Prof. Dr. Paulo Marcelo Marini Teixeira)

1.Epilepsia 2.Fenomenologia 3.Professores 4.Educação básica
I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 370.71

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
Campus Universitário de Jequié/BA
Programa de Pós-Graduação
Educação Científica e Formação de Professores

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

UM ESTUDO DAS PERCEPÇÕES DOS PROFESSORES SOBRE
EPILEPSIA NO AMBIENTE ESCOLAR

Autora: Daiane Nascimento de Almeida
Orientador: Paulo Marcelo Marini Teixeira

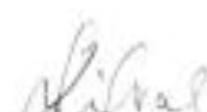
Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação defendida por
Daiane Nascimento de Almeida e aprovada pela Comissão Julgadora.
Data: 28/04/2023

Assinatura do professor orientador



Prof. Dr. Paulo Marcelo Marini Teixeira

Comissão Julgadora:



Prof.ª Dr.ª Édite Lago da Silva Sena - PPG-ES
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Membro Externo



Prof.ª Dr.ª Ana Cristina Santos Duarte - PPG-ECFP
Programa de Pós-Graduação em Educação Científica e Formação de Professores
Universidade Estadual da Bahia

Dedicatória

Este trabalho é dedicado aos educadores brasileiros e às pessoas com epilepsia.

RESUMO

O estudo teve por objetivo compreender as vivências de alguns professores da educação básica da rede pública de ensino, com crianças e jovens que fazem crises epiléticas no ambiente escolar. Os objetivos específicos envolveram os seguintes tópicos: i) desvelar percepções de professores ante a episódios envolvendo alunos que fazem crises epiléticas; ii) descrever as condutas adotadas pelos professores diante de manifestações dessas crises epiléticas no ambiente escolar, e; iii) identificar possíveis estratégias utilizadas pelos professores para mitigar preconceitos, estereótipos e os estigmas contra crianças e jovens que sofrem de epilepsia. Os referenciais teóricos que fundamentaram as discussões e reflexões da pesquisa estão ancorados dentro do campo da Fenomenologia e da Educação em Saúde. A abordagem da pesquisa utilizada foi de cunho qualitativo e fenomenológico, com os dados produzidos por meio de entrevistas reflexivas realizadas com oito professores da rede pública de ensino no município de Jequié/BA, entre os quais alguns professores participantes eram da área de Ciências da Natureza. Os resultados apontaram diversas sensações experienciadas pelas participantes envolvendo sentimentos como medos, traumas e inseguranças. No entanto, foram verificadas a constante e imediata busca pelo socorro, e o necessário e incessante desejo de ajudar, mesmo sem saber ao certo como fazê-lo. Defendemos que a epilepsia precisa entrar na agenda da educação em saúde nas escolas, oferecendo a todos os envolvidos condições mais efetivas para abordar e orientar a comunidade escolar sobre as características da doença e suas manifestações, primeiros socorros em caso de crise, mas também discutir atitudes positivas para evitar situações associadas à disseminação de estigmas e esteriótipos, fortalecendo a autoconfiança e as chances para que as crianças com epilepsia permaneçam nas escolas.

Palavras-Chave: Epilepsia; Fenomenologia; Professores; Educação Básica.

ABSTRACT

The study aimed to understand the experiences of some basic education teachers in the public school system, with children and young people who have epileptic seizures in the school environment. The specific objectives would involve the following provided: i) develop symptoms of teachers facing episodes involving students who have epileptic seizures; ii) describe the behaviors adopted by teachers in the face of manifestations of these epileptic seizures in the school environment, and; iii) identify possible strategies used by teachers to mitigate prejudice, stereotypes and stigma against children and young people suffering from epilepsy. The theoretical references that underlie the discussions and reflections of the research are anchored within the field of Phenomenology and Health Education. The research approach used was of a qualitative and phenomenological nature, with data produced through reflective interviews carried out with eight teachers from the public school network in the municipality of Jequié/BA, among which some participating teachers were from the area of Natural Sciences . The results showed several sensations experienced by the participants involving feelings such as fears, traumas and insecurities. However, the constant and immediate search for help was verified, and the need and incessant desire to help, even without knowing exactly how to do it. We defend that epilepsy needs to enter the agenda of health education in schools, offering all those involved more effective conditions to approach and guide the school community about the characteristics of the disease and its manifestations, first aid in case of crisis, but also to discuss attitudes positive to avoid the dissemination of stigmas and stereotypes, strengthening self-confidence and the chances that children with epilepsy were born in schools.

Keywords: Epilepsy. Phenomenology. Teachers. Basic education.

Lista de Ilustrações

Figura 1 – Nuvem de palavras com algumas das expressões frequentes nas entrevistas com as oito professoras participantes da pesquisa, p. 70

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Artigos sobre epilepsia no contexto escolar identificados nas plataformas examinadas no intervalo de 20 anos, p. 30.

Gráfico 2 - . Categorias de acordo com , p. 31.

Lista de Tabelas e Quadros

Tabela 1: Dados gerais dos participantes da pesquisa., p. 45

Quadro 1: Categorias dos aspectos convergentes encontrados nos relatos, p. 78

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABE	Associação Brasileira de Epilepsia
DAE's	Drogas antiepilépticas
ERIC	Education Resources Information Center
E-S	Educação em Saúde
GEPADLE	Grupo de Estudos e Pesquisas em Análise do Discurso, Leitura e Escrita
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILAE	International League Against Epilepsy
LBE	Liga Brasileira de Epilepsia
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PPG-ECFP	Programa de Pós-Graduação em Educação Científica e Formação de Professores
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SUS	Sistema Único de Saúde
UESB	Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1	17
REVISÃO DE LITERATURA	17
1.1 - Epilepsia	17
1.2 - Epilepsia e Escola	22
1.3 - Algumas questões sobre Educação em Saúde na área de Educação em Ciências	27
CAPÍTULO 2	31
REFERENCIAL TEÓRICO- FILOSÓFICO DO ESTUDO	31
2.1 - Abordagem filosófica da Fenomenologia: origens, definições e características	31
2.2 - A pluralidade de abordagens fenomenológicas	34
2.3 - A condução da pesquisa fenomenológica	36
2.4 - Fenomenologia e Educação	37
2.5 - O método fenomenológico segundo Creswell	39
CAPÍTULO 3	41
METODOLOGIA	41
3.1 - As participantes da pesquisa	42
3.2 - Produção de dados	43
CAPÍTULO 4	44
AS EXPERIÊNCIAS DOCENTES - ANÁLISE IDEOGRÁFICA	44
4.1 - Breve descritivo sobre cada uma das entrevistas e a análise ideográfica	45
4.2 - Utilizando a análise nomotética em busca da essência do fenômeno estudado	63
CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE A - PROTOCOLO DE ENTREVISTA	82
APÊNDICE B - AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS	83
APÊNDICE C - DECLARAÇÃO DE COMPROMISSOS PARA PESQUISAS COM SERES HUMANOS	84
APÊNDICE D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS E DEPOIMENTOS	87
APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	88
APÊNDICE F - DECLARAÇÃO DE AUTORIA	92

INTRODUÇÃO

Você já imaginou a seguinte situação?

A influenciadora digital Camila Coelho, 31 anos, revelou em uma entrevista à revista People que foi diagnosticada com epilepsia aos nove anos. "Estava brincando com uma amiga e de repente senti minhas mãos se fechando – meus dedos, um por um", lembrou. Camila contou que a amiga achava que ela estava brincando. "Então me lembro de ter desmaiado. Quando acordei, ouvi minha mãe dizendo: 'Camila, você está bem? Apenas fale comigo'. Eu queria responder, mas não consegui", disse. O diagnóstico a fez tomar remédios diariamente, para controlar as convulsões. Até que, aos 14 anos, ela se sentiu insegura e interrompeu o tratamento: "Eu me senti diferente e não aceitei. Por que tenho que tomar remédio todas as noites? Por que não posso beber?".

Ao parar com o remédio, Camila sofreu uma convulsão na frente de toda a escola. "Foi o dia mais terrível da minha vida. Eu me senti culpada. Eu me senti idiota. Não é como se eu realmente quisesse beber ou festejar. Foi só que essa coisinha me fez sentir diferente", disse. Depois do episódio, ela nunca mais parou de tomar o medicamento. "Eu tenho esse medicamento que pode tirar minhas convulsões. Eu sei que muitas pessoas, mesmo tomando a medicação, ainda as têm. E há pessoas no mundo que têm doenças muito mais graves, então por que estou reclamando? Desde então, sou grata pela minha vida todos os dias"¹.

A epilepsia é doença que afeta muitas pessoas no mundo todo, contabilizando aproximadamente 50 milhões de indivíduos em diferentes faixas etárias (LUNARDI, 2012; SILVA, 2016). Teoricamente, ninguém está livre dos surtos epiléticos, no entanto, diversos fatores podem contribuir para seu desencadeamento ou até mesmo agravar a situação da pessoa com epilepsia, entre os quais, podemos citar fatores genéticos, pancadas e traumas na área da cabeça, fatores patológicos e má alimentação.

De acordo com nossas observações e vivências² com crianças e adolescentes que frequentemente apresentam crises de epilepsia, considerando o impacto significativo que esta condição neurológica crônica acarreta na vida dessas pessoas, com aspectos ligados à insegurança, receios, medos e, principalmente, preconceitos; e da importância dos professores e de seu papel estimulador como educadores e formadores de opinião; levando em consideração todos esses aspectos, a

¹ Fonte: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/02/06/camila-coelho-revela-que-tem-epilepsia-conheca-doenca-e-seus-tipos.htm>

² Tivemos experiências pessoais frente a familiares e amigos com epilepsia, por meio de nosso trabalho junto à assistência farmacêutica da Secretaria de Saúde do Município de Jequié/BA.

problemática orientadora dessa pesquisa explora exatamente dados sobre a compreensão de parte da comunidade escolar sobre a epilepsia e como os educadores, incluindo alguns docentes da área de Ciências da Natureza, lidam com o fenômeno das crises epiléticas no ambiente escolar. Nesse sentido, caberia perguntar: **Como professores da educação básica da rede pública de ensino significam suas vivências com crianças e jovens que fazem crises epiléticas no ambiente escolar?**

A princípio, suspeitamos que essa não é uma problemática de interesse sistemático nas pesquisas na área educacional, inclusive nas pesquisas mais especificamente desenvolvidas dentro da área de Educação em Ciências. Por exemplo, visitando as páginas dos mais conhecidos e renomados periódicos da referida área no país, a saber: *Ciência & Educação* (27 volumes, entre 1998 - 2021); *Investigações em Ensino de Ciências* (25 volumes, entre 1996 - 2020); *Ensaio: Pesquisa em Educação em Ciências* (23 volumes, 1999 - 2021); *Revista Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências* (21 volumes, entre 2001 - 2021); e, *Alexandria* (13 volumes, entre 2008 - 2020), utilizando a palavra “epilepsia” nos buscadores, títulos e assuntos, resumos e palavras-chave, não foram identificados trabalhos a respeito dessa temática.

Na literatura envolvendo as áreas de Educação e Saúde, há alguns poucos estudos apontando dados que revelam que os professores não estão preparados para assumir a aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais (BEYER, 2003; BRYANT; OLIVER, 2012; LUNARDI, 2012; LOPES; MURAD, 2020).

Por exemplo, em seu trabalho realizado no início dos anos 2000, Beyer (2003) discute, à luz da história da educação inclusiva, as mudanças que ocorreram nas políticas educacionais brasileiras (integração escolar preferencial de alunos com necessidades educacionais especiais), os avanços obtidos (rompimento do paradigma médico, que marcava negativamente, como aptas ou inaptas, as crianças com necessidades especiais para o ensino-aprendizagem) e a inserção do paradigma vygotskiano como inspiração da real possibilidade de ocorrência de educação inclusiva. No entanto, o autor também levanta argumentos sobre o despreparo dos professores mediante as propostas de atendimento de alunos com deficiências, sinalizando alguns pontos como: “falta de compreensão da proposta”,

“da formação conceitual correspondente”, “da maestria do ponto de vista das didáticas/metodologias” e “das condições apropriadas de trabalho” (p. 2).

Vitaliano (2007), em trabalho desenvolvido junto a professores universitários, trouxe à tona problemas como “o despreparo dos professores para incluir alunos com necessidades especiais nos diversos níveis de ensino” (p. 409) e o fato dos cursos de graduação, “as chamadas licenciaturas, em sua maioria, não disponibilizarem preparação adequada para os graduandos” (futuros professores) e, desta forma, “eles, ao terminarem seus respectivos cursos, não saberão promover práticas inclusivas” (p. 406). Isto é fato preocupante, pois de acordo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2015), 6,2% da população brasileira apresenta algum tipo de deficiência. Enfim, as pesquisas relatam que, de modo geral, não existe uma preparação adequada, por parte dos docentes, para lidar com crianças e jovens, seja aqueles com necessidades especiais, seja aqueles pertencentes a outros casos, como os estudantes sujeitos a crises epiléticas (VITALIANO, 2007; BRIANT; OLIVER, 2012; BEYER, 2003; HUMMEL, 2007).

No entanto, como assinala Lunardi (2012), os professores são elementos essenciais para o fornecimento de informações corretas e não preconceituosas sobre diversos assuntos. No que concerne à educação inclusiva, tratando exclusivamente da inclusão e permanência de estudantes com epilepsia no centro dos ambientes escolares, e de trabalhos que discutem o assunto dentro dessa temática, a produção de pesquisa é ainda muito incipiente. Contudo, recentemente foi publicado na *Revista Iniciação & Formação Docente*, vinculada ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Análise do Discurso, Leitura e Escrita (GEPADLE), da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), um trabalho onde as autoras trataram de temas relativos à epilepsia e inclusão escolar (LOPES; MURAD, 2020). Neste caso, temos um estudo que aponta a importância de se considerar a epilepsia como uma condição impactante no dia a dia escolar dos alunos acometidos pela doença e que se encontram medicalizados, isto é, apresentam necessidades educacionais especiais, em específico no ensino médio profissionalizante.

Também focalizando nosso tema de interesse, Silva, Ferreira Filho e Pinto (2020)³ se preocuparam com os estigmas relacionados à epilepsia e em como reduzi-los no ambiente escolar. Constataram a escassez de dados e informações sobre esse problema na produção acadêmico-científica; apresentaram um projeto voltado para atacar a disseminação de estigmas por meio da exibição de um audiovisual (documentário) apresentado para profissionais da educação. Ao final do trabalho, os autores apontaram “equívocos que permeiam o cotidiano das pessoas com epilepsia e a utilidade do documentário [utilizado] como ferramenta metodológica na transmissão de informações de temas relevantes” para o assunto (p. 812, grifo nosso).

Num outro estudo, produzido fora do campo educacional, Lisboa (2005) relatou algumas percepções após vivenciar três anos trabalhando de forma voluntária numa associação de portadores de epilepsia. Segundo a autora, esses três anos lhe “permitiram conhecer e assistir a alguns portadores e ex-portadores de epilepsia e suas histórias, permeadas pelo sofrimento e pela esperança (...). O sofrimento dessas pessoas, assinala a autora, “revela formas de subjetivação alicerçadas na impotência. Tal sentimento revela um pedido de acolhimento e respeito por parte da sociedade em relação a todas essas pessoas” (p. 321).

Assim, considerando a relevância da temática e as informações supracitadas, atendendo adicionalmente às nossas experiências pessoais frente a familiares e amigos com epilepsia, pela experiência de trabalho acumulada junto à assistência farmacêutica na Secretaria de Saúde do Município de Jequié/BA e; ao tomarmos conhecimento de um número significativo de pessoas que fazem uso dos medicamentos controladores da epilepsia, entre as quais, muitas estão em idade escolar, o estudo aqui apresentado teve como objetivo geral: *Compreender o significado das vivências de professores da educação básica, da rede pública de ensino, com crianças e jovens que fazem crises epilépticas no ambiente escolar.*

Objetivos específicos:

- *Desvelar percepções de professores ante a episódios envolvendo alunos que*

³ Este artigo foi derivado da dissertação de mestrado profissional de Fabiane Beletti da Silva, trabalho produzido no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense (SILVA, 2016).

fazem crises epiléticas;

- *Descrever as condutas adotadas pelos professores diante de manifestações dessas crises epiléticas no ambiente escolar;*
- *Identificar possíveis estratégias utilizadas pelos professores para mitigar preconceitos, estereótipos e os estigmas contra crianças e jovens que sofrem de epilepsia.*

Com efeito, busca-se avançar na produção de conhecimentos sobre como o ambiente escolar lida com situações envolvendo a referida doença, avançar nas discussões e reflexões sobre o papel da educação formal no trato com essa realidade, e, quem sabe, construir saberes que possam apoiar estratégias futuras de “educação em epilepsia” [Educação em Saúde], melhorando as condições para pessoas com essa condição no ambiente escolar, auxiliando os professores e a própria comunidade escolar nas tomadas de decisão mais bem informadas frente ao fenômeno

CAPÍTULO 1 REVISÃO DE LITERATURA

Após 31 anos convivendo com a epilepsia, o estatístico Eduardo Caminada Jr., 34, diz que aprendeu a lidar com a condição. "Levo minha vida normalmente, é claro que dentro dos limites que a epilepsia me impôs. Quando não me sinto bem, não dirijo e busco lugares seguros para andar". Ele já sofreu preconceito no trabalho por causa de suas crises convulsivas, controladas em parte por um remédio. "Ninguém fala, mas é muito visível. Uma vez, precisei ficar internado. Quando voltei, os contatos diminuíram, não me chamavam para as reuniões. Fui demitido", conta o estatístico, que hoje trabalha em casa. Já no campo dos relacionamentos, do qual muitos pacientes se queixam, Caminada Jr. diz que não tem do que reclamar. "Nunca tive problema com amigos, família ou namoradas. O lado profissional foi sempre o que mais me incomodou⁴."

O capítulo está organizado em subtópicos de modo que explicitaremos aqui as referências teóricas utilizadas durante a pesquisa. Na seção 1.1 são apontados detalhes da literatura estudada que versa sobre a epilepsia e temos um breve apanhado, oferecendo uma visão geral histórica do contexto da doença. Já no item 1.2, apresentamos algumas pesquisas já realizadas sobre a referida temática, incluindo aquelas dedicadas a estudar como a comunidade escolar lida ou vem lidando com os casos de epilepsia no contexto da educação básica. A última seção deste capítulo (1.3) é dedicada ao subcampo da Educação em Saúde, como linha de pesquisa ligada à área de Educação em Ciências, os estudos e reflexões sobre essa linha de pesquisa no país e suas conexões com o ensino, a formação de professores e a questão da epilepsia. Nossa tese é a de que programas de Educação em Saúde precisam ser implementados com mais sistematicidade nas escolas, incluindo informações aos professores e alunos sobre como lidar com as situações ligadas à epilepsia e outras demandas de pacientes com necessidades especiais.

1.1 - Epilepsia

De acordo Lunardi (2012) a epilepsia é um distúrbio neurológico crônico, gerador de impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes (como pode ser constatado no depoimento de abertura desse capítulo) e no orçamento da

⁴ <https://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4094.shtml>
Acesso em: 26/05/2021.

assistência à saúde das famílias. Abrange tanto países desenvolvidos quanto aqueles em desenvolvimento. No Brasil, devido às más condições de higiene e saúde pública que afetam boa parte da população, as taxas de incidência de casos de epilepsia são ainda maiores (LUNARDI, 2012).

A epilepsia é compreendida como uma alteração temporária e reversível no funcionamento do cérebro que não tenha sido causada por febre, drogas ou distúrbios metabólicos, de forma que, por alguns segundos ou mesmo minutos, uma parte do cérebro emite sinais incorretos. Tais sinais podem ficar restritos a esse local ou espalhar-se sistemicamente pelo corpo (LBE, 2020). De acordo com Roriz (2009) as crises podem ser caracterizadas como eventos clínicos que ocorrem em função de excessivas descargas elétricas anormais envolvendo células nervosas.

Segundo Lisboa (2005) a epilepsia tem sua etiologia desconhecida, não alcançando “definição satisfatória para ser considerada [como] doença específica ou mesmo [como] uma síndrome” (p. 323).

Pessoas de todas as raças, sexos, condições socioeconômicas e regiões do mundo são acometidas por esse problema (FERNANDES, 2005; BETTING et al., 2003; COSTA, 2014; KANASHIRO, 2006; MARCHETTI et al., 2005). No entanto, nota-se a prevalência de casos nas crianças, pois segundo Rosa (1997) “elas têm um sistema nervoso ainda em processo de formação e, portanto, imaturo” (p. 37). Com efeito, elas estão comumente “mais sujeitas a infecções acompanhadas de hipertermia e distúrbios hidroeletrólíticos” (p. 37), constituindo, desse modo, um grupo mais susceptível às crises epiléticas.

Apesar das características comuns repetidas nas crises, tais como, a pessoa fica rígida, cai no chão e começa a debater-se; e da interpretação de sua ligação aos transtornos funcionais neurológicos, o entendimento dessa doença/síndrome/distúrbio ainda não atingiu uma compreensão totalmente satisfatória, considerando tanto o campo médico, quanto o científico (FERNANDES, 2005). No entanto, alguns aspectos são conhecidos, por exemplo: as crises epiléticas são classificadas quanto à **causa**: idiopática (epilepsias transmitidas geneticamente); sintomática (epilepsias cujas causas são identificáveis); criptogênica (epilepsias de presumível base orgânica, sem causa definida); de acordo com sua

atividade, emotiva (apresenta crise em um período curto de tempo); inativa (apresentou crise em tempo remoto); indeterminada (quando o paciente apresenta crise em algum momento não determinado) (KANASHIRO, 2006); e **ao nível de percepção estereotipada dos pacientes**: focal (perceptíveis e disperceptíveis), generalizadas, desconhecidas e não classificadas (COMMISSION-ILAE, 2017).

O fato é que a epilepsia não tem cura, de tal sorte que o indivíduo é considerado “curado” quando não apresenta mais crises convulsivas por um longo período, sem a necessidade de uso de medicamentos. Diferentemente da cura, seu tratamento e controle se dá por meio da administração de medicamentos conhecidos como drogas antiepilépticas (DAE) de primeira linha (KANASHIRO, 2006), que são determinadas e prescritas pelos médicos segundo a análise da situação de cada paciente. Geralmente, observa-se que 70% dos pacientes que fazem uso desses medicamentos, alcançam o controle mais ou menos satisfatório para suas crises. No Brasil a distribuição das DAE é realizada por meio do serviço público (SUS – Sistema Único de Saúde).

Contudo, se o paciente, utilizando esses medicamentos, não alcançar o efeito esperado, tem-se a possibilidade de intervenção cirúrgica, considerado recurso de último caso e esgotadas todas as demais possibilidades existentes, tal como: alta concentração medicamentosa, dieta cetogênica (uma abordagem nutricional que consiste em uma dieta com alto teor lipídico, levando o organismo a consumir, inicialmente proteínas e gorduras, adequando desse modo, os níveis de carboidratos, que estão relacionados com a reserva cerebral de energia), a estimulação do nervo vago, tanto o aferente quanto o eferente visceral (utilizando neurotransmissores) e/ou sugerindo um acompanhamento multiprofissional e psicológico para os pacientes (SILVA, 2016; KANASHIRO, 2006).

Portanto, em relação à potencial cura, a literatura disponível é controversa. Como dissemos, para muitos a epilepsia não tem cura; para outros, com os progressos alcançados pela medicina, o melhor caminho de tratamento indicado seria a intervenção cirúrgica: “hoje, sabemos que 80% dos casos são tratáveis com cirurgia, o que representa a condição de não mais conviver com a doença pelo resto da vida” (LISBOA, 2005, p. 325).

Por causa da falta de informações e com a disseminação de ideias fragmentadas, distorcidas e errôneas, muitas das quais carregadas de mitos e preconceitos sobre a doença, as pessoas em geral pouco sabem sobre o que fazer ante a casos de surtos de epilepsia. Consequentemente, os aspectos referentes aos primeiros socorros, ficam, frequentemente, a desejar.

Neste sentido, a Liga Brasileira de Epilepsia (ABE⁵), a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE⁶), em suas plataformas eletrônicas e o Ministério da Saúde (2018), por meio do Manual de Avaliação e Manejo de Pacientes com Epilepsia (destinado a médicos não especialistas), disponibilizaram um esquema de avaliação, incluindo a respectiva conduta e, entre elas, pontos nodais de decisão frente a uma pessoa em estágio de crise. Esses documentos propõem ações como: acomodar a pessoa em local confortável; afrouxar roupas (gravatas, botões); colocar um travesseiro ou apoiar a cabeça (esperando o episódio passar); verificar se ela está respirando adequadamente e, por isso, não colocar nada na boca do desfalecido; ater-se, cautelosamente, as gestantes, enfim, ações como estas podem ajudar a diminuir o constrangimento sentido após a ocorrência da crise e garantir, dessa forma, um ambiente mais acolhedor e seguro.

Além dos primeiros socorros, outro ponto de preocupação está relacionado às percepções e subjetividades dos sujeitos portadores ante ao sofrimento causado pela doença.

Costa (2014), em um de seus trabalhos, apresenta um estudo interessante sobre a contextualização histórica da epilepsia, seguindo cronologicamente, desde a antiguidade até a atualidade. Segundo ele, os primeiros registros datam mais de 3.000 anos antes de Cristo. Com isso, há textos descobertos na região da Antiga Mesopotâmia, de escrita antiga, referenciando uma linguagem acadiana, fazendo alusão a pacientes em estado de crise. Do mesmo modo, criptografados egípcios e babilônicos também reportam vários casos existentes naquele momento histórico. Nas sociedades chinesa e persa havia toda uma postura de medo e misticismo

⁵ <https://www.epilepsia.org.br/>

⁶ <https://epilepsiabrasil.org.br/>

envolvendo o assunto, já que as pessoas acreditavam em possessões demoníacas que tomavam conta dos indivíduos atingidos (COSTA, 2014).

Assim como os babilônios, os gregos associavam a epilepsia a castigos de deuses ou demônios. Nessa perspectiva, Seixas (1922) *apud* Silva, Ferreira Filho e Pinto (2020) assinala que a palavra “epilepsia” é oriunda de expressões gregas associadas a ideia de “agarrar bruscamente”, comportamento típico do “estado em que o paciente se encontra no momento da crise, como se estivesse sendo possuído pelo demônio ou arrebatado por algo divino” (p. 813).

No entanto, figuras importantes como Hipócrates de Cós (pai da medicina) ajudaram a desmistificar as ideias equivocadas que se estabeleciam com relação a essas pessoas. Analisando o pensamento deste filósofo, Costa (2014) assinala que “este diz estar convicto de que não existe doença alguma que possa ser considerada sagrada” (p. 10) argumentando que sua expressão nas pessoas “não estava ligada nem a deuses ou demônios” (Idem), mas sim, a uma doença de causas naturais. Platão e Aristóteles, com suas teorias, também contribuíram no processo de desmistificação da epilepsia, tratando de esclarecer e relacionar o fenômeno aparente dos surtos epiléticos a alguma modalidade de disfunção cerebral (COSTA, 2014).

Na idade média ocorreu, novamente, um retorno ao misticismo e ao dogmatismo, pois os médicos acreditavam que, assim como outras doenças, a epilepsia estava relacionada a algum tipo de possessão demoníaca. No que corresponde a esse período, Costa (2014) menciona que “por esse motivo, os epiléticos eram tratados como bruxos e bruxas, acabando muitas vezes nas mãos da inquisição” (p. 12). A igreja católica influenciou fortemente essa época, tanto religiosamente, quanto economicamente, de tal forma que a comunidade em geral era doutrinação e controlada segundo seus interesses e cosmovisão.

Atualmente são notórios os avanços da ciência e da tecnologia para uma melhor qualidade de vida dos pacientes com epilepsia. Avançados aparelhos e práticas de diagnóstico, profissionais médicos especializados, medicamentos e novas estratégias de intervenção invasivas ou não, vem sendo empregadas para o tratamento dos pacientes, sendo que, nos últimos anos, houve o desenvolvimento de conhecimentos e soluções de extrema importância para a identificação e

controle da doença. Porém, muitas incógnitas existem e persistem em torno da doença. Segundo Betting et al. (2003), “apesar do crescente número de publicações científicas, algumas questões abrangendo o tratamento da epilepsia, em suas diversas formas, permanecem sem resposta ou em estado de posições controversas” (p.1045). No entanto, considerando os avanços e o crescente desenvolvimento do conhecimento científico, atualmente a doença é associada ao mau funcionamento do sistema neurológico, e já é sabido que pessoas com epilepsia, desde que recebam o tratamento adequado, podem levar uma vida normal.

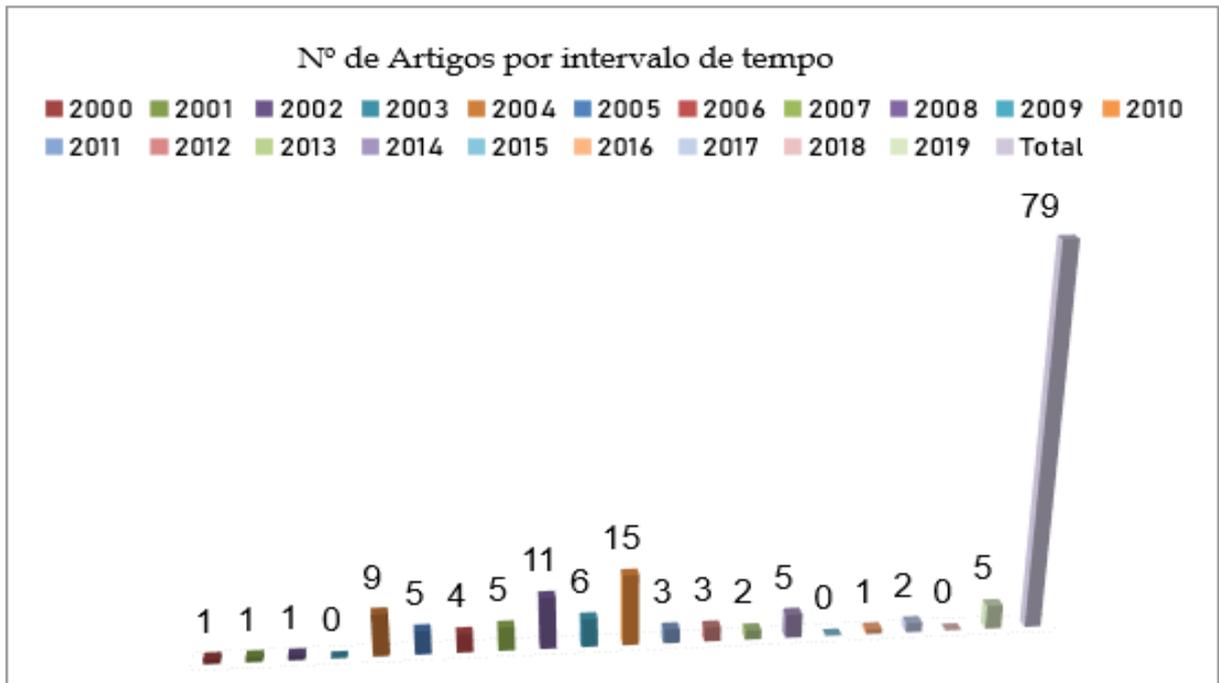
1.2 - Epilepsia e Escola

Verificamos ao longo da história que os paradigmas preconceituosos e estereotipados sobre a doença se perpetuaram no tempo e se instalaram, em menor ou maior grau, na sociedade atual. Por isso, a nosso ver, no sentido de buscar formas para colaborar na desmitificação desse problema, de informar e discutir sobre questões associadas à epilepsia no ambiente escolar, questões referentes aos estigmas e outras subjetividades devem ser compreendidas e abordadas com serenidade junto a todos envolvidos. Para isso, buscamos conhecer trabalhos produzidos que tivessem relação com essa temática.

A diversificação de exemplos sobre como se tem abordado a epilepsia no ambiente escolar pôde ser evidenciada na revisão de literatura da base de dados que desenvolvemos junto à Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e ao Centro de Informações de Recursos Educacionais (ERIC) nos últimos 20 anos. Para viabilizar a realização deste levantamento bibliográfico, foram utilizadas palavras-chave combinadas: *epilepsia and aprendizagem* no Scielo; e *epilepsy and learning* no ERIC. A plataforma da Scielo gerou 11 artigos e o ERIC, 68 trabalhos, totalizando 79 documentos, sem repetição. Levando em consideração os critérios seletivos das respectivas plataformas restritos às palavras-chave utilizadas, o Gráfico 1 mostra a dinâmica da produção científica existente nas bases visitadas entre 2000 a 2019, onde observamos algumas flutuações no número de trabalhos produzidos,

com o ápice de artigos encontrados demarcado para o ano de 2010, com 15 trabalhos.

Gráfico 1. Artigos sobre epilepsia no contexto escolar identificados nas plataformas examinadas no intervalo de 20 anos (2000 – 2019).



Fonte: Elaborada pela autora.

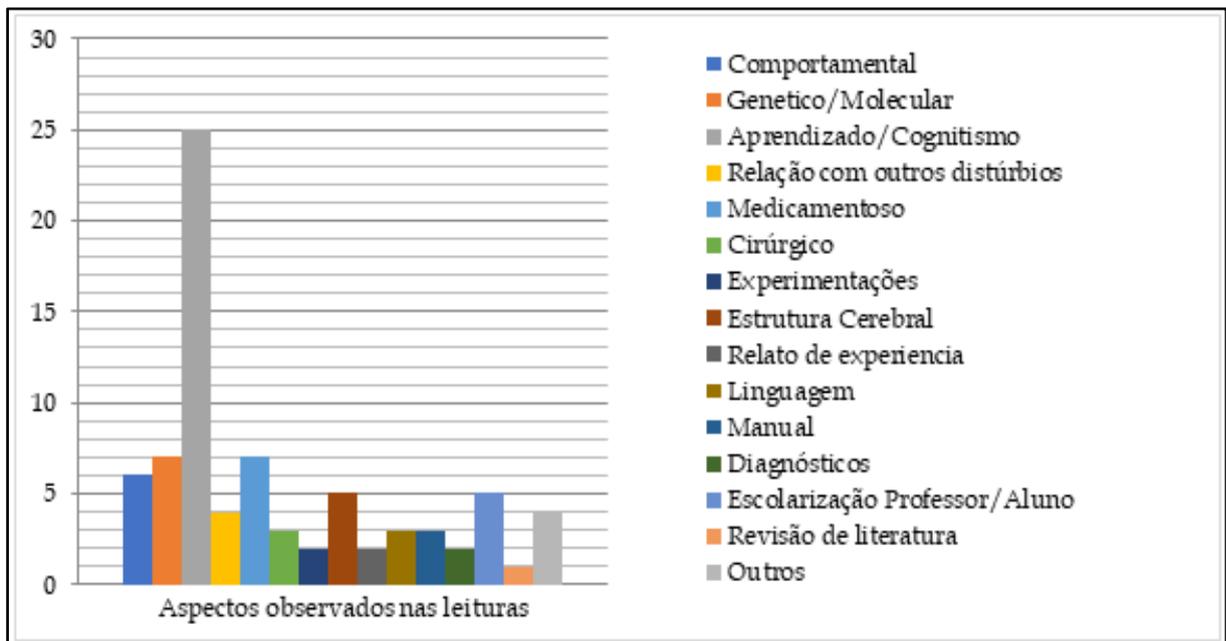
Analisando cada texto, foi possível compreender e, desse modo, criar categorias de acordo com os aspectos discutidos nos múltiplos artigos encontrados, identificando seus objetos de interesse. Percebeu-se nos assuntos abordados por esses trabalhos aspectos como: distúrbios comportamentais e cognitivos; dificuldades de aprendizagem existentes nas crianças portadoras de epilepsia; trabalhos voltados às questões medicamentosas. Tais características também foram verificadas por Roriz (2009), em uma revisão de literatura desenvolvida junto às mesmas bases de dados (Eric, Scielo); como também na plataforma do PsycInfo, no intervalo de 1940 a 2000, porquanto intencionava investigar e analisar aspectos voltados à educação de crianças com epilepsia.

Também identificamos trabalhos desenvolvidos na área de genética molecular, trabalhos experimentativos; manuais informativos; relatos de experiências de pessoas acometidas pela doença; pesquisas relacionando epilepsia a outras comorbidades; diagnósticos; análise estrutural do cérebro, envolvendo a questão da

linguagem; discursos cirúrgicos; revisão de literatura; enfim, apesar de refinarmos o motor de busca nas referidas plataformas, ainda assim, identificamos textos (aproximadamente 5%) que não tinham em seus objetivos, a intenção de argumentar ou discutir a doença. Devido a isso, esses casos foram categorizados como “outros”.

Se comparados aos achados de Roriz (2009) houve um crescimento pequeno na quantidade de trabalhos gerados no modelo de busca das plataformas voltadas para relação epilepsia e aprendizado. No entanto, produções envolvendo a articulação escola/professor/aluno ainda são encontradas em raros casos, perfazendo apenas cinco trabalhos em 20 anos.

Gráfico 2. Categorias de acordo com temas/ assuntos abordados nos 79 artigos analisados.



Fonte: Elaborado pela autora.

No Gráfico 2 é possível visualizar essas disparidades entre os principais assuntos abordados nos artigos examinados. Notadamente, como aponta Roriz (2009), muitos trabalhos objetivam determinar as limitações das crianças com epilepsia e, em raros casos, identificamos propostas de superação dos problemas envolvidos entre a comunidade escolar e os alunos com epilepsia (p. 37).

Uma caracterização social negativa associada aos estudantes portadores de epilepsia é o estigma, um problema que vem sendo estudado ao longo do tempo,

visto que, tem sido utilizado para definir uma característica que marca uma pessoa, diferenciando-a do geral. Como assinalou Lisboa (2005, p. 323, grifo nosso):

O diagnóstico de epilepsia coloca o sujeito dependente de um outro, seja familiar ou não, para que as crises sejam registradas. A partir daí, o seu destino já está fadado pelo horroroso constrangimento, passa a ter mais um adicional estranho e invasivo nessa história, o outro (*ou os outros*).

Conseqüentemente, o isolamento da convivência regular com outras pessoas e a rejeição, contribuem para a marginalização e o desenvolvimento de características como ansiedade e depressão, havendo inclusive o relato de exemplos de tentativas de suicídio entre portadores de epilepsia (VALENTE et al., 2004; LISBOA, 2005; MARCHETTI et al., 2005; BERRIOS, 2012).

Em função desse quadro, embora se perceba um interesse na referida temática (visto pela quantidade de trabalhos gerados/associados às terminologias aqui empregadas) é fundamental uma discussão que contemple e considere as concepções das pessoas de entorno, incluindo alunos, professores, funcionários da escola e a própria família; é fundamental também pensar na qualidade de vida desses indivíduos frente sua rotina, as relações com as outras pessoas em sociedade e o mundo que o cerca.

Uma das questões trabalhada por Goffman (2004), em seu livro intitulado *“Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”*, é a visibilidade de um estigma. Segundo ele “a visibilidade é, obviamente, um fator crucial”, pois é por meio “de nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente com maior frequência” (p. 44). Desta forma, quando o estigma é percebido ou sentido pelas pessoas, possuindo uma “característica aparente” é designado visível. Geralmente é o caráter mais preocupante, pois lida diretamente com a sociedade. O estigma denominado invisível, como o próprio nome sugere, é oculto, secreto e só se torna real quando a característica é revelada, direta ou indiretamente (GOFFMAN, 2004).

Infelizmente, ações preconceituosas e discriminatórias aparecem nas entrelinhas em diversas situações, com pouca visibilidade. Sobre isto Fernandes (2005), interpretando Becker (1963), assinala que “de acordo com seu ponto de vista, o estigma não é característica da atitude da pessoa, mas uma consequência da aplicação de

normas sociais” (p. 40). Desta forma, a sociedade cria normas, estereótipos e se alguém foge do “padrão” considerado aceito, é imediatamente visto com outros olhos, é tido como anormal e, muitas vezes, desvalorizado nos diversos contextos sociais.

A falta de conhecimentos, os estigmas e constrangimentos são as principais causas de evasão escolar de crianças e adolescentes com epilepsia (LUNARDI, 2012). A autora explica que esse fato se deve aos processos de rejeição das pessoas, ou pela atitude de superproteção dos pais e familiares que têm contribuído para agravar esse quadro. Ademais, a falta de conhecimentos “causa instabilidade no ambiente em que se manifesta, tanto com relação ao cotidiano das pessoas com epilepsia na sociedade quanto nas implicações pedagógicas que esta acarreta” (SILVA; FERREIRA FILHO; PINTO, 2020, p. 827).

Ninguém é imune a epilepsia, qualquer um poderá desenvolver crises epiléticas, no entanto, a depender da fase da vida do indivíduo (infância, adolescência, fase adulta ou mesmo na velhice) acometido pela doença, diferentes aspectos poderão ser afetados. Diante disso, Fernandes (2005) assinala que a epilepsia, “tendo seu início na infância” acaba gerando as condições de estigma sendo “desencadeados já na primeira crise” em que os pais e familiares consumidos pelo sentimento de ansiedade, culpa e tristeza, acabam superprotegendo a criança e a isolando do mundo. Na adolescência, por ser uma fase de mudanças e questionamentos, as principais dificuldades parecem estar relacionadas “ao prognóstico da epilepsia, por existir o desejo de independência e de autonomia dos jovens” (p. 49) e, por fim, quando adultas, as pessoas estão, pelo menos em tese, mais estabilizadas em suas profissões e estilos de vida e, por isso, a epilepsia desencadeia implicações negativas nas relações sociais e no trabalho, gerando conflitos familiares, sociais e econômicos.

Como já mencionado, no contexto dessa dissertação, nos interessa mais especificamente os casos de epilepsia que acontecem com as crianças e adolescentes estudantes na educação básica, particularmente dentro do ambiente escolar. Geralmente a escola é um dos principais agentes de socialização envolvendo as múltiplas relações entre os estudantes, professores e demais agentes dentro do cenário escolar. É durante momentos como o recreio e nas aulas, por

exemplo, que as crianças desenvolvem suas habilidades sociais e emocionais, bem como o senso de coletividade e empatia. Considerando a escola como um ambiente em que todos devem ser tratados com igualdade, o ideal seria que os alunos tenham as mesmas oportunidades de socialização (FERNANDES, 2005).

Diante disso, considerando os inúmeros papéis que a escola possui, aproximar essas crianças, consideradas “deficientes e/ou anormais”, proporcionar um ambiente acolhedor, é também função social da escola, colaborando na consolidação do processo de socialização dos alunos com epilepsia. Sobre isto, Zanini, Cruzb e Zavarezec (2011), em pesquisa versando sobre as percepções dos professores do ensino fundamental sobre a criança com epilepsia na escola, em Santa Catarina, afirmam que “o professor tem (...) importante papel no fornecimento de informações corretas às crianças sobre diferentes temas” (p. 8). Os autores salientam que foi insatisfatório o conhecimento revelado por parte do corpo docente estudado acerca dos aspectos clínicos e dos primeiros procedimentos que o paciente requer em casos de epilepsia. Com isso, “a desinformação e preconceitos a respeito das epilepsias, inclusive entre pais e professores do ensino primário, alertam para a necessidade de educação da população” (ZANINI; CRUZB; ZAVAREZEC, 2011, p. 8).

1.3 - Algumas questões sobre Educação em Saúde na área de Educação em Ciências

Nesta seção abordaremos informações sobre o subcampo da Educação em Saúde (E-S), como uma das linhas de pesquisa ligadas à área de Educação em Ciências. Para isso, trataremos das ideias contidas em alguns trabalhos publicados, entre outros autores, pelas professoras Adriana Mohr e Virgínia Schall, pesquisadoras da referida área envolvidas com as temáticas da E-S.

Para Virgínia Schall e Miriam Struchiner (1999), “a E-S é um campo multifacetado, para o qual convergem diversas concepções, das áreas tanto da educação, quanto da saúde, as quais espelham diferentes compreensões do mundo, demarcadas por distintas posições político-filosóficas sobre o homem e a sociedade” (p. 4).

Adriana Morh vê a E-S nas escolas como “atividades realizadas como parte do currículo escolar, que tenham uma intenção pedagógica definida, relacionada ao ensino-aprendizagem de algum assunto ou tema relacionado com a saúde individual ou coletiva” (MOHR, 2002, p. 112). A referida autora tece críticas a perspectivas de E-S que se limitam a:

preleções sobre a necessidade de higiene pessoal, atividades coletivas de escovação dos dentes nas pias da escola, palestras sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor humano, sobre métodos contraceptivos e sua suposta consequência, a prevenção da gravidez dita precoce. (...) atividades que recomendam ações para controle de vetores e distribuem conselhos e regras para uma alimentação saudável ou para desfrutar de boa saúde. Mais recentemente, também encontramos associação com atividades de programas que incluam o acompanhamento ponderal e nutricional, bem como a acuidade visual dos alunos e combate às drogas (p. 106).

Para referida autora, dentro de uma concepção de escola “não como modeladora de comportamentos, mas como oportunidade do aluno pensar, conhecer e escolher em um campo onde não se pode dizer que existe o certo e o errado” (Idem, p. 115), a E-S envolve o “pensar, o refletir, o entender e o questionar o porquê das coisas e fenômenos naturais, sociais, históricos e artísticos que vemos e vivemos no mundo que nos cerca” (Idem, p. 112).

Ela também assinala que a forma como a escola e os professores tratam a questão dos conhecimentos disciplinares e cotidianos, influencia na integração disciplinar, pois trabalhar um tema cotidiano e de relevância social, apenas com objetivos e em função do conhecimento disciplinar, faz com que “o significado do conhecimento disciplinar para o aluno seja esvaziado” (p. 113) e, com isso, ocorra um isolamento do conhecimento do fenômeno concreto e complexo inicial, perdendo-se os demais conhecimentos que seriam necessários para o entendimento da complexidade requerida. Portanto, “a compreensão do tema ou fenômeno complexo (e concreto) é a meta dos esforços disciplinares; dessa forma, o conhecimento disciplinar é desenvolvido para e em função do tema” (MOHR, 2020, p. 114). Parece que, em síntese, a autora reconhece a necessidade de contextualizar e transversalizar as abordagens de saúde realizadas nas escolas, mas sem perda do papel dos conhecimentos específicos e disciplinares, sempre

necessários para discutirmos com fundamentação apropriada os temas da área de saúde.

Ela defende que educar para saúde envolve mudanças nas quais o objetivo é uma vida saudável, mas quando pensamos em E-S alinhada a uma perspectiva de alfabetização científica, a ideia é desenvolver nos estudantes autonomia, comunicação e habilidades, encarados como elementos fundamentais para a capacitação humana (MOHR; VENTURI, 2013). Com isso, compartilhar informações isoladas tem pouco ou nenhum reflexo nos comportamentos das pessoas. Por isso, é necessário contextualizar, dar sentido para que o outro possa fazer suas escolhas e a escola poderá contribuir dessa maneira, auxiliando para que os alunos se sintam e sejam autônomos em suas decisões.

Quanto aos objetivos em E-S na escola, ou melhor, a falta de questionamentos destes e de sua proposta de tratamento transversal pelos Parâmetros Curriculares Nacionais⁷, a referida autora assinala que o documento é contraditório, porque ora estimula a escola “a servir de palco para discussões e debates e fornecer informações e conhecimentos atualizados”, ora dogmatiza, “dizem que há valores, hábitos e atitudes predeterminadas e tidas como corretas para se alcançar a saúde” (p. 115).

Diante disso, a autora considera “o principal problema da E-S na escola nos dias de hoje a naturalização, banalização e inadequação” das práticas acríticas tradicionais e que a falta de questionamentos sobre o que, para quê, como, conteúdos e métodos utilizar, contribui para “desenvolvermos uma ação pedagógica anacrônica e talvez sem convergência com os objetivos mais importantes e nobres que atribuímos à escola na contemporaneidade: saber pensar” (MOHR, 2020, p. 117).

Portanto, as autoras aqui citadas tendem a definir a E-S na escola como “atividades realizadas como parte do currículo escolar, que tenham (...) intenção pedagógica definida, relacionadas ao ensino-aprendizagem de algum assunto ou tema

⁷ Importante sublinhar que os Parâmetros Curriculares Nacionais já não são o referencial curricular vigente para a educação básica brasileira. Hoje, a tendência é que os sistemas de educação, e por consequência, as escolas, em sentido mais amplo, tomem como referência a contestada Base Nacional Comum Curricular - BNCC.

relacionado com a saúde individual ou coletiva” (MOHR, 2002, p. 41). Elas criticam abordagens baseadas em enfoques prescritivos ultrapassados, “com ênfase em objetivos comportamentalistas e sanitaristas” (MOHR; VENTURINI, 2013, p. 2349), defendendo a ideia de que as ações de E-S somente teriam validade se fossem desenvolvidas “de forma integrada com o cotidiano” (idem, p. 2351) dos alunos e dos próprios professores.

Trata-se de uma perspectiva que defende estratégias capazes de colaborar com os sujeitos para que eles assumam autonomamente e de maneira responsável, livre e esclarecida, atitudes, comportamentos relativos à sua saúde e a da coletividade, isto é, uma E-S que contribua para a promoção da saúde e para a construção da cidadania e que a escola contribua para os estudantes pensarem sobre questões de saúde e não apenas assuma o papel de “inculcar regras ou comportamentos supostamente adequados à saúde” (SCHALL, 2005; MOHR; VENTURINI, 2013; MOHR, 2020).

No capítulo seguinte traremos algumas linhas sobre os referenciais ligados à fenomenologia, referencial teórico-metodológico orientador para o nosso processo de investigação.

CAPÍTULO 2

REFERENCIAL TEÓRICO- FILOSÓFICO DO ESTUDO

"Era como se acabasse de sair de uma roda-gigante." Assim o bibliotecário Henrique William Turner, 45, descreve suas crises epiléticas, caracterizadas por tonturas e vertigens. Como não reagia a nenhum remédio, ele recorreu à cirurgia para se tratar do problema, que o acompanha desde bebê. Após a operação, o tratamento medicamentoso consegue manter seu quadro estável. "Muita gente foi contra operar, inclusive alguns médicos. Mas não tenho dúvidas de que resolveu meu caso". Por causa da epilepsia, Turner foi demitido de empregos e bateu o carro três vezes devido a crises ao volante. Mas o maior obstáculo que encontrou foi a dificuldade dos pais em aceitar o problema. "Lá em casa, o nome "epilepsia" nunca foi pronunciado. Só se dizia "disritmia cerebral", um eufemismo. Hoje vivo tranquilamente. O primeiro passo é assumir", afirma⁸.

Este é um capítulo dedicado ao tratamento de informações sobre a pesquisa fenomenológica conforme as orientações encontradas no livro de John W. Creswell e em outros autores de interesse para o tema. Obviamente, é um capítulo que “prepara o terreno” para a aplicação da abordagem fenomenológica em nossa pesquisa, cujos detalhes serão descritos no próximo capítulo referente à metodologia de pesquisa. Optamos por essa imersão de natureza exploratória no campo da fenomenologia porque essa é a nossa primeira experiência com esse tipo de referencial teórico-metodológico. Daí que optamos por não assumir, neste trabalho, alguma perspectiva mais específica, fincada em autores clássicos da Fenomenologia.

2.1 - Abordagem filosófica da Fenomenologia: origens, definições e características.

No contexto desta pesquisa, nossa opção pelos estudos fenomenológicos se deu de tal forma que tomamos as experiências dos professores, pertencentes às suas respectivas comunidades escolares, com os casos de epilepsia sendo explorados como um fenômeno que precisa ser descrito, estudado e mais bem compreendido. Assim, avaliamos que os aportes oriundos das abordagens fenomenológicas ofereciam interessantes possibilidades para tratarmos de nosso objeto de pesquisa.

Com uma proposta de pensamento originada a partir dos estudos de Edmund Husserl (1859-1938), seguidos, defendidos e modificados por outros

⁸ <https://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4094.shtml>. Acesso em: 26/05/2021.

autores como Hegel, Merleau-Ponty, Sartre e Heidegger; a Fenomenologia é uma corrente filosófica que parte das situações experienciadas pelos sujeitos (TRIVIÑOS, 1987). Nesse sentido, o pesquisador coleta dados junto às pessoas que vivenciaram os fenômenos de seu interesse, desenvolvendo uma descrição composta da essência dessa experiência (CRESWELL, 2014).

Considerando as ideias acima expostas, o investigador coloca de lado suas experiências, tanto quanto for possível, assumindo uma perspectiva nova do fenômeno sob investigação. A isso Edmund Husserl definiu como *epoché* (CRESWELL, 2014). A *epoché* husserliana consiste em pôr “entre parênteses” o mundo quando da apreensão do fenômeno, deixando, provisoriamente de lado, todos os preconceitos, teorias e definições que nós utilizamos para conferir sentido às coisas. Josgrilberg (2015) argumenta que “pela *epoché* pretende-se ater-se ao fenômeno num exercício de recuperar o movimento formador originário” (p. 8). Uma vez em suspensão, tomado como centro, o estudo segue uma sequência lógica de descrição, interpretação e compreensão, na tentativa de apreender aspectos dos fenômenos estudados. A esta sequência envolvida no trabalho com a abordagem fenomenológica, Garnica (1997) explica que:

(...) a análise fenomenológica não se encerra na descrição do subjetivo, como poderiam argumentar alguns. A mediação pela linguagem, sempre presente, e o “viver-com” - intersubjetivo -, permitindo a compreensão e interpretação de um discurso que não é o nosso próprio, colocam a análise conduzida pela fenomenologia como abrangendo o histórico e o social, pois encontros e mediações ocorrem temporal e contextualizadamente (GARNICA, 1997, p. 116).

A questão da *subjetividade* (BICUDO, 2020) sob análise da fenomenologia husserliniana é analisada sob a ótica e relação da auto-percepção (ego) e da percepção do outro (alter-ego). Aprender a olhar para o outro como corpo encarnado e ao mesmo tempo se perceber, se torna a base de sustentação existencial das relações sociais, por conseguinte, “transcendemos a esfera da subjetividade e adentramos, pela intropatia (ver o outro como igual), a esfera da *intersubjetividade*” (p. 42).

Então, sem sombra de dúvida, a *linguagem* é elemento importantíssimo a ser considerado na fenomenologia. Tanto Aparecida Viggiani Bicudo (2020) quanto o Rui

Josgrilberg (2015) são unânimes em destacá-la. De acordo com a primeira autora, “a expressão que ocorre pela linguagem proposicional vai além, uma vez que abre possibilidades e efetiva a organização lógica do expresso. Torna-se possível a efetivação da lógica formal e transcendental” (BICUDO, 2020, p. 44).

De acordo Rui Josgrilberg (2015), Edmund Husserl, diante do relativismo mediador do conhecimento, encontrou na ideia da *intencionalidade*, a possibilidade de explorar o caminho para o sentido das coisas. Com isso, a *intencionalidade* foi tratada como “um poder capaz de superar em um ponto o relativismo das mediações para fornecer um ponto de partida seguro, embora o desenvolvimento hermenêutico não esteja assegurado”, ou seja, “vaza(m) todas as espessuras ideológicas e culturais que nos envolvem e que nos dão os objetos já interpretados” (JOSGRILBERG, 2015, p. 5-6).

Quanto ao *sentido* da coisa ou o modo de ser da coisa originalmente (característica da fenomenologia) pensado, Husserl define de *noema* como “termo utilizado da filosofia grega para expressar o sentido visado pela intencionalidade, ou o sentido com todas suas possibilidades imediatas pensáveis e teóricas”, diferenciando assim de *noesis*, seu correlato, dito como “o ato intencional que atinge o objeto” (JOSGRILBERG, 2015, p. 8). Com isso, a fenomenologia objetiva recuperar o “*thaumázein* (o assombro, espanto)” original da experiência, do fenômeno vivido no mundo vida ou *Lebenswelt* (Husserl).

Outra característica definidora da fenomenologia é a ideia de *percepção*. Para muitos autores “compreender o ato da percepção é vital para que se compreenda o pensar fenomenológico”. Com isso, “o percebido evidencia uma dimensão que transcende a subjetividade do sujeito, na medida em que enlaça os indícios do fenomenal e da coisa percebida” (BICUDO, 2020, p. 39).

Portanto, as etapas necessárias nesse processo de desvelamento do fenômeno, evitando uma descrição ingênua e sem limites, envolvem a realização das análises *ideográfica* e *nomotética*. A primeira está concentrada nos eventos ou casos individuais (o pesquisador procura por unidades de significados). Na segunda, segue-se o princípio da transposição e passagem de ideias individuais para gerais. Com isso, formula-se as generalidades do fenômeno, que são descritas

sob forma de proposições e perspectivas (MARTINS; BICUDO, 1983; 1989; MARTINS, 1992; BICUDO; ESPOSITO, 1994; GARNICA, 1999).

Diante dos aspectos colocados, há necessidade de uma ordem sequencial na *análise ideográfica* (descrição, redução e interpretação), pois, essas etapas “remeterão clareza ao fenômeno expresso e descrito pelos participantes”. Conseqüentemente, na *análise nomotética*, o pesquisador “normatiza as divergências, as convergências e as individualidades, através de uma análise de variantes qualitativas e multifatoriais” (LIMA, 2016, p. 540). É nesse momento em que se validam as normas e são dispostas as unidades de significados interpretadas provenientes dos discursos, possibilitando o trajeto do específico e singular para o geral.

No relato inicial contido nesta abertura do capítulo 2 foi possível perceber a ideologia da filosofia husserliana, onde o princípio de *epoché* é visível e fundamental, pois o processo de retomada do movimento originário do fenômeno, contribui para uma discussão mais ampla, sem preconceitos, preceitos e predefinições, que geralmente corroboram em percepções errôneas sobre determinado fenômeno. Na seqüência, apresentaremos brevemente alguns outros aportes sobre a fenomenologia encontrados na literatura.

2.2 - A pluralidade de abordagens fenomenológicas

No que diz respeito a tipificar as variedades fenomenológicas, é necessário re(visitar) a matriz ideológica inicial e seus pensadores. Platão, Leibnitz, Descartes e Brentano serviram de inspiração para princípios fundamentais considerados na fenomenologia husserliana. Em consonância, Triviños (1987) assinala que “Franz Brentano (1838-1917) contribuiu com a formulação [da noção] de *intencionalidade*” (apresentada na seção anterior) como um dos conceitos fundamentais para a fenomenologia husserliana. A fenomenologia surge em oposição e decadência das ideologias positivistas e, de acordo Triviños (1987):

O positivismo perdeu importância na pesquisa das ciências sociais que se realizava, especialmente, nos cursos de pós-graduação das universidades, porque a prática da investigação se transformou numa atividade mecânica, muitas vezes alheia às necessidades dos países, sem sentido, opaca, estéril (TRIVIÑOS, 1987, p. 31).

Edmund Husserl⁹, nasceu em 8 de abril de 1859 em Prossnitz, Moravia, hoje Prostejov, na República Tcheca. Faleceu em 27 de abril de 1938, em Freiburg Breisgau, na Alemanha. Judeu, estudou física, matemática, astronomia e filosofia nas universidades de Leipzig, Berlim e Vienna. Converteu-se à fé evangélica luterana e em 1887, casou com Malvine. Husserl é o fundador da Fenomenologia. Conforme indica Triviños (1987), Husserl chama sua corrente como “*Fenomenologia Genética*” e mesmo uma “*Fenomenologia Construtiva*”, pois para ele, nos estudos fenomenológicos tratava-se “de descrever e não de explicar nem de analisar”. Com efeito, nos parece que a fenomenologia nascente tem conotação de uma “psicologia descritiva” ou de “retornar as coisas mesmas” (TRIVIÑOS, 1987, p. 43).

Garnica (1997) nos orienta no sentido de que “conforme o tema interrogado e o pensador que faz a interrogação, a fenomenologia assume faces específicas e transforma-se” (p. 115). Pela mesma razão, Triviños (1987) aponta grupos de pensadores que apresentaram suas próprias peculiaridades, introduzindo mudanças no pensamento original da fenomenologia.

Na França, por exemplo, ressaltam-se os nomes de Sartre, Merleau-Ponty e Ricoeur; na Alemanha, além de Husserl e seus discípulos (Pfänder, Ingarden etc.), defensores da fenomenologia pura, estão Heidegger e Max Scheler, com sua fenomenologia das essências. Mais tarde se constituíram outros grupos de fenomenólogos, na América do Norte e na Inglaterra (TRIVIÑOS, 1987, p. 42).

Nessa perspectiva, Creswell (2014) destaca duas abordagens fenomenológicas que nos chamaram atenção: a *Fenomenologia Hermenêutica*, fundamentada nas obras de Van Manen (1990) e a *Fenomenologia Empírica, Transcendental ou Psicológica*, tendo como fundantes os trabalhos de Moustakas (1994).

Segundo o referido autor, a primeira descreve a pesquisa como orientada para a “experiência vivida”, há um interesse para um “fenômeno” que reflete “temas essenciais” e não é “somente uma descrição, mas também um processo interpretativo no qual o pesquisador faz uma interpretação entre diferentes significados. A última

⁹ Edmund Husserl - (motricidades.org), um dos pensadores principais para as origens da Fenomenologia.

(*Fenomenologia Empírica, Transcendental ou Psicológica*), que Bicudo (2011) nomeia de *Fenomenologia Estrutural*, “é menos focada na interpretação do pesquisador e mais em uma descrição das experiências dos participantes” (CRESWELL, 2014).

Em nosso processo de investigação, mesmo considerando que não aprofundamos estudos para aproveitar aportes de autores específicos da Fenomenologia, utilizamos, em alguma medida, aportes da *Fenomenologia Hermenêutica*, pois é o ramo que possibilita compreender os significados que as pessoas atribuem a sua experiência no mundo vida e, por meio do discurso (linguagem) acessado e analisado é possível chegar à compreensão de suas percepções e ações, por meio de processos de descrição e interpretação dos casos estudados.

2.3 - A condução da pesquisa fenomenológica

Segundo Maria Inês Fini (1994), a fenomenologia tem um percurso histórico considerável e significativo, diante disso, realizar pesquisa utilizando-se dessa abordagem não é algo simples ou fácil. Em função disso necessita-se, no mínimo, dos conhecimentos por parte do pesquisador, sobre essa filosofia, antes de tentar praticá-la (FINI, 1994). A autora argumenta sobre a importância da “contínua e constante interrogação em torno dos fenômenos estudados, porque *(eles) nunca se encerram*”. Do mesmo modo, ela “aconselha sobre o necessário rigor e seriedade na condução da pesquisa fenomenológica” (p. 23, grifo nosso). Não é cabido explicar o fenômeno, mas descrevê-lo, almejando, dessa forma, sua essência.

“O fenômeno não pode ser tratado como um objeto físico com existência própria,” diz Inês Fini: Ele “é aquilo que surge para consciência e se manifesta para esta consciência como resultado de uma interrogação” (FINI, 1994, p. 25). Dessa forma, o sujeito consciente que experiencia o fenômeno é o alvo dessa abordagem.

Se despir de ideias pré-concebidas (*epochê*) é um critério na conduta do pesquisador que objetiva a busca da compreensão do fenômeno como realmente se mostra, fazendo parte do mundo-vida do pesquisador, no entanto, “ainda não é conhecimento”. A esse momento, Fini (1994) denomina de *pré-reflexivo*, pois versaria

sobre algo que o pesquisador tem dúvida, quer conhecer, mas que ainda não está bem explicitado (p. 27).

Conforme a referida autora salienta, a interrogativa realizada com os participantes da pesquisa fenomenológica ocorre numa *região de inquérito* diferente da região do conhecimento da Física, Matemática, Psicologia etc. O pesquisador obtém os dados da experiência vivida pelos sujeitos, por meio da descrição. O número de participantes envolvidos na pesquisa fenomenológica fica a critério do pesquisador, pois os dados sempre podem ser relatados de diferentes maneiras pelos colaboradores, no entanto, a autora aconselha considerar um número menor de envolvidos, a fim de evocar significados equivalentes, bem como permitir o envolvimento mais acentuado do pesquisador com os participantes da pesquisa.

O caminhar da pesquisa se mostra a partir da interrogação feita e “não pode ser pré-fixado” e, necessariamente, precisa ser bem definido “sem enfatizar este ou aquele conteúdo”, dessa forma, buscando a essência do fenômeno estudado. Fini (1994) destaca quatro momentos diferentes na análise da descrição do fenômeno em que se apresenta como: i) a leitura das descrições como um todo (a fim de chegar ao sentido geral); ii) a releitura (para detectar unidades de significados); iii) o agrupamento de categorias; e iv) a interpretação, produzida a partir das categorias abertas que permanecem abertas. Em relação a esse último item a autora indica que “o pesquisador fenomenológico busca sempre interpretar seus dados a partir de um referencial filosófico que fundamenta sua reflexão, o seu pensar” (p. 31).

2.4 - Fenomenologia e Educação

O surgimento da Fenomenologia ocorreu frente à decadência e crise dos métodos empiristas do século XIX e, portanto, trata-se de mais uma corrente teórica crítica ao positivismo. Nesse sentido, Mondini, Paulo e Mocrosky (2018) afirmam “que a Fenomenologia se desenvolve como uma possibilidade de investigação, um método científico rigoroso para as ciências humanas” (p. 4), em contrapartida aos métodos considerados e aceitos pelas ciências europeias da época, incapazes de “responder questões fundamentais relativas aos seres humanos e sua totalidade (sentimento,

intenções e percepções da vida humana)” (MONDINI; PAULO; MOCROSKY, 2018, p. 4).

No que se refere ao “pensar educação sobre a perspectiva fenomenológica”, os referidos autores argumentam que “a Fenomenologia possibilita pensar a educação na perspectiva de um processo que visa a humanização da pessoa que compreende, atribui significado as coisas, a si, aos outros, ao mundo da experiência vivida” (Idem, p. 6). A ação de educar e de formar pessoas não ocorre de maneira simples. Bicudo (2020) relata que é atividade complexa, abrangendo “muitos aspectos da vida vivida no mundo-vida” e que também “é originado e mantido na preocupação característica do ato de cuidar”, para que nesse ato, o “ser vivente seja, se realize ou se atualize de certa forma ou em certa direção” (p. 48).

Diante do exposto e analisando a relação da pessoa responsável pela ação formativa (que educa e se educa), há necessidade de uma compreensão de mundo e de vida, que segundo Bicudo (2020), exige cuidados. Dessa forma, a postura fenomenológica “traz consigo a responsabilidade ética para com a própria vida, com a vida do outro, seres humanos ou não, pois o mundo-vida é harmônico e as ações dos viventes geram forças e nutrem-se mutuamente” (p. 49).

O ambiente escolar ou de outra instituição educadora é potencialmente fonte de interações e trocas com o outro, pois nesses espaços, o aluno tido como corpo-vivente, encarnado em sua totalidade física, psíquica e espiritual, aprende a se ver e a olhar e ver o outro, praticando, desse modo, a *intropatia*, que segundo Bicudo (2020), significaria se aperceber do “outro como igual e como diferente”. Desse modo, avançamos “em conhecimento de nós mesmos e do outro. Não somos melhores, nem piores, mas diferentes” (p. 49).

A ação pedagógica exige assumir, explicitamente, uma determinada postura. De acordo Bicudo (2020) “quando o pedagógico está unido à ação de educar, ele se direciona para uma meta”, “carrega visões de mundo” e “essa visão expõe a responsabilidade ética da ação de formar pessoas, ensinando” (BICUDO, 2020, p. 50). Assim, claramente, a autora aponta e considera a personalidade individual, como o núcleo constituinte, singular e imodificável do ser vivente, influenciador no processo pedagógico. Dessa forma, ela comenta que a “personalidade individual não se

desenvolve”, mas “dá a direção, como se indicasse a estrada ao espírito e à psique do ser vivente” (p. 50).

2.5 - O método fenomenológico segundo Creswell

Dr. John W. Creswell¹⁰ é professor de medicina da família e pesquisador sênior do *Programa de Métodos Mistos de Michigan* da Universidade de Michigan, autor de vários artigos e livros sobre design de pesquisa, pesquisa qualitativa e pesquisa de métodos mistos. Em seu livro intitulado “*Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens*”, ele nos apresenta de modo didático cada uma das cinco abordagens clássicas dentro do universo mais amplo das pesquisas qualitativas: pesquisa narrativa, fenomenologia, teoria fundamentada, etnografia e estudo de caso. Nos deteremos aqui sobre às abordagens fenomenológicas e de modo mais específico ao método de investigação que nos interessou no curso desta pesquisa.

De acordo Creswell (2014), um dos princípios conceituais da fenomenologia é a descrição de “*um significado comum para vários indivíduos das suas experiências vividas de um conceito ou um fenômeno*” (p. 72, grifo nosso) em que o “investigador coleta os dados das pessoas que vivenciaram o fenômeno e desenvolve uma descrição composta da essência da experiência para todos os indivíduos” (p. 72). Desta forma, como se nota, podemos dizer que o autor também bebeu da fonte filosófica de Edmundo Husserl.

Com base principalmente nas obras de Moustakas (1994) e Van Manen (1990), o referido autor apresenta algumas características inclusas nas pesquisas fenomenológicas. São elas: **i)** a ênfase no fenômeno a ser explorado; **ii)** a investigação desse fenômeno em um grupo distinto de pessoas; **iii)** discutir e conhecer as bases filosóficas que fundamentam a corrente fenomenológica; **iv)** a *epochê* do pesquisador; **v)** entrevistar os indivíduos que experimentaram o fenômeno; **vi)** a sistematização da análise dos dados, ou seja, a análise de unidades mais amplas até descrições mais detalhadas e, por fim, **vii)** uma descrição, discutindo a essência das experiências dos indivíduos.

¹⁰ <https://www.johnwreswell.com/bio>

Quanto aos procedimentos para condução da pesquisa fenomenológica, Creswel (2014) utiliza a abordagem do psicólogo Moustakas (1994), pois a seu ver “ela possui dados sistemáticos no procedimento de análise dos dados e diretrizes para reunir a descrição textual e estrutural” (p. 75).

Dentro dessa perspectiva, os passos seriam os seguintes: i) a determinação do problema da pesquisa estruturado com abordagem fenomenológica, onde o ideal seria “entender várias experiências de um fenômeno comum compartilhadas pelos indivíduos”; ii) identificar o fenômeno, “reconhecer e especificar os pressupostos filosóficos amplos da fenomenologia”; iii) coleta dos dados, realizar indagações amplas e gerais do fenômeno aos participantes; iv) analisar os dados em “grupos de significados” (separando e destacando das declarações significativas); v) redigir uma descrição das declarações significativas (descrição textual); e, por fim, vi) escrever uma “descrição composta que apresenta a essência do fenômeno ou estrutura essencial invariante” (p. 76).

Junto com as considerações propostas por Fini (1994), utilizamos algumas dessas orientações como base para o desenvolvimento de nossa investigação. A seguir, apresentaremos detalhes sobre o desenho metodológico da pesquisa desenvolvida.

CAPÍTULO 3 METODOLOGIA

Muitos anos se passaram até que a administradora Ana Paula Bratfisch, 28, descobrisse que os sintomas que tinha desde pequena eram crises de epilepsia. "Nunca achei que pudesse ser considerada epilética. O que tenho não é crise convulsiva. São episódios de "déjà vu" [sensação de já ter vivido uma situação quando isso, na verdade, não aconteceu] seguidos por reações como salivação e aceleração dos batimentos cardíacos. Achava que era algo ligado à espiritualidade", conta. Quando os sintomas passaram a se repetir muito, impedindo-a de dormir direito e repetindo-se ao longo do dia, ela decidiu ir ao médico. Hoje, toma remédio e está há um ano sem crises. "Todo mundo tem alguma deficiência na vida. É uma questão de se adaptar e de não ficar se vitimizando. O importante é tomar a medicação religiosamente e levar uma vida saudável para que o quadro se estabilize", afirma¹¹.

Em nota de algumas marcações no relato acima, foi possível perceber um discurso repleto de nuances de subjetividades (medos, dúvidas e preconceitos), por isso, no fazer da pesquisa científica social, há necessidade de uma metodologia que se encarregue de uma reflexão e/ou até mesmo de construir uma interpretação das percepções das pessoas sobre determinados processos ou fenômenos. Nesta seção, serão apresentados os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento do presente estudo.

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, sendo dimensionada com base nas chamadas abordagens fenomenológicas (CRESWELL, 2014). Entende-se que abordagens qualitativas trazem contribuições fundamentais para a pesquisa social, tendo em vista seu caráter investigativo, descritivo, com ênfase nos processos e nos significados dos fatos e experiências atribuídos pelos atores envolvidos. Bogdan e Biklen (1994) argumentam que ao “recolher dados descritivos, os investigadores abordam o mundo de forma minuciosa” e “exige que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para constituir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo” (p. 49).

As abordagens qualitativas, por meio das suas técnicas de análise e ênfase nas percepções e sentidos dos atores envolvidos, podem fornecer importantes subsídios para a compreensão de fenômenos sociais, inclusive dentro da escola. No que diz

¹¹ <https://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4094.shtml>. Acesso em: 26/05/2021.

respeito ao caráter explicativo, consideramos que o presente estudo pode ser assim caracterizado, tendo em vista que pretendia ir além de simples descrição dos significados individuais observados para um determinado fenômeno, procurando interpretá-los à luz do contexto sociocultural no qual os investigados estão inseridos.

Dentro das pesquisas qualitativas, optamos pelas abordagens fenomenológicas, tendo em vista que elas podem ajudar a percebermos o fenômeno descrito pelos professores - nossos colaboradores de investigação, da construção de sentidos e conceitos a partir das experiências relatadas pelos professores diante das crianças e/ou adolescentes em crises epiléticas.

Para Creswell (2014) um estudo fenomenológico procura descrever “o significado comum para vários indivíduos das suas experiências vividas de (...) um fenômeno” (p. 72). A ideia é focalizar atenção na descrição “do que todos os participantes têm em comum quando vivenciam um fenômeno”, de modo que o “propósito básico da fenomenologia é reduzir as experiências individuais com um fenômeno a uma descrição da essência” estrutural deste fenômeno sob enfoque no processo investigativo (p. 72).

A coleta de dados, segundo Moustakas (1994) citado por Creswell (2014), foi conduzida junto aos docentes que vivenciaram um fenômeno comum, isto é, que presenciaram surtos de epilepsia envolvendo estudantes dentro do ambiente escolar.

Em nosso processo de produção de dados, esses professores, por meio de uma entrevista em profundidade, desenvolvem uma descrição do que eles vivenciaram e como vivenciaram o fenômeno, de tal sorte que buscamos identificar elementos para produzir uma descrição derivada dessas entrevistas, tentando constituir ao longo do processo de análise a “essência” da experiência vivenciada por todos os indivíduos envolvidos na pesquisa.

3.1 - As participantes da pesquisa

Foram selecionadas oito professoras, entre as quais duas docentes foram formadas dentro da área de Ciências/Biologia, três em Pedagogia e três em Letras.

Atuantes em diferentes escolas da rede básica de educação do Município de Jequié/BA/Brasil. O critério de inclusão das professoras na pesquisa é que, além de serem professoras atuantes na educação básica, já tivessem presenciado surtos epiléticos envolvendo uma criança ou adolescente (estudantes) nas intermediações do espaço escolar; e que, naturalmente, concordassem em participar da investigação. Com isso, sendo o critério de exclusão, os professores que não vivenciaram a situação descrita, crianças e adolescentes em crise de epilepsia.

3.2 - Produção de dados

Utilizamos os procedimentos para condução de pesquisa fenomenológica propostos por Creswell (2014), o qual foram detalhados e apresentados no tópico 2.5. Realizamos entrevistas individuais semiestruturadas, apoiadas por um protocolo composto por informações gerais (perfil dos entrevistados) e pela parte principal, constituída de oito perguntas.

As entrevistas foram realizadas durante o período da pandemia (Covid 19), por isso, foram desenvolvidas remotamente, sendo gravadas via Google-Meet, em datas acordadas com as professoras que se dispuseram a participar do estudo.

Os procedimentos já definidos para o encaminhamento dos processos de análise envolveram os seguintes passos: 1) a transcrição das falas das professoras entrevistadas para plataforma textual do *Word for Windows*; 2) o exame dessas falas transcritas (leitura, leitura aprofundada e impregnação); 3) o destaque das “declarações significativas” num processo de desconstrução textual (unidades de registro, codificação); 4) com isso, desejávamos gerar categorias de análise, utilizadas para a construção de um texto descritivo dentro do que será chamada de *análise nomotética*; 6) apresentar a essência do fenômeno estudado, segundo a interpretação da pesquisadora, caminhando para redação das considerações finais do trabalho.

O estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Uesb, recebendo parecer número 5.020.596, com isso, pudemos realizar as entrevistas e desenvolver todo o restante da pesquisa.

CAPÍTULO 4

AS EXPERIÊNCIAS DOCENTES – ANÁLISE IDEOGRÁFICA

Após testar vários remédios, o universitário Sérgio Ricardo Gaspar, 27, encontrou um que controla sua epilepsia: ele já está há três anos sem crises. Um desmaio aos 14 anos foi o primeiro sinal do problema, mas ele só foi ao médico depois da primeira convulsão, que ocorreu dentro do metrô. "Depois do diagnóstico, a dúvida que sempre te cerca é: "quando vou ter crise de novo?" O início é crítico", diz. Segundo Gaspar, uma das situações difíceis é contar para as namoradas. "Tem que esperar ter algo consistente e ir pelos meandros. No meu caso, o que facilitou é que estou com uma pessoa que tem uma irmã epilética". Ele diz que se incomoda com o preconceito tanto de quem tem pena quanto de quem se afasta. "São dois extremos. Enquanto quem tem baixa escolaridade acha que é contagioso, quem tem nível socioeconômico melhor considera você um coitado."¹²

Os dados apresentados a seguir irão desvelar a parte inicial dos resultados do estudo desenvolvido, a partir da descrição (análise ideográfica) das entrevistas das oito professoras participantes da pesquisa. As descrições contêm, em suas diversas singularidades, as percepções das professoras participantes em relação ao fenômeno estudado. Conforme observado na Tabela 1, essas professoras possuem vasta experiência no magistério, onde a maioria delas atua há mais de duas décadas na educação básica. Com isso, elas puderam vivenciar diversas situações envolvendo a comunidade escolar. Todas as participantes são do sexo feminino, professam o cristianismo (religião monoteísta), sendo em sua maioria católicas. Quanto ao grau de instrução, há no grupo duas mestres, quatro especialistas e duas graduadas.

Tabela 1: Dados gerais dos participantes da pesquisa.

P	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Religião	Tempo de Profissão (anos)	Formação	Nível de Ensino de atuação
A	F	41	Mestre	Católica	20	Ciências Biológicas	EM
B	F	52	Especialista	Evangélica	30	Letras	EF
C	F	37	Graduada	Católica	6	Pedagogia	EF
D	F	45	Graduada	Católica	24	Língua Portuguesa	EF
E	F	49	Especialista	Católica	21	Pedagogia	EF
F	F	54	Especialista	Católica	30	Letras	EF
G	F	32	Especialista	Católica	04	Pedagogia	EF
H	F	32	Mestre	Evangélica	10	Ciências Biológicas	EM

Fonte: Gerada das informações fornecidas pelas participantes.

Legenda: EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio; F: sexo feminino

¹² <https://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4094.shtml>. Acesso em: 09/03/2023

Como bem nos assegura Lima (2016), na análise ideográfica cada discurso, cada frase que revele o significado da experiência para o participante, deverá ser considerada como parte dos elementos utilizados para a descrição do fenômeno.

Assim, na sequência, apresentamos dados que requererão posteriormente um tratamento mais sistematizado conforme as orientações da abordagem fenomenológica que estamos adotando. Assim, começaremos a análise descrevendo o que cada docente participante relatou durante sua respectiva entrevista, procurando captar como cada uma das professoras exibiu percepções sobre o fenômeno estudado. No caso dessas descrições agora apresentadas, procuramos exibir as informações, sentimentos e demais percepções das professoras, assim como nos foram apresentadas no momento das entrevistas, com o intento de garantir a *epoché* requerida para os estudos fenomenológicos. Como disse uma vez Stake (2011), as pesquisas qualitativas são “sobre como as coisas acontecem, como as coisas estão funcionando. Os acontecimentos são vividos, e o pesquisador precisa investigar as assertivas até que a experiência seja” apreendida (p. 74).

4.1 - Breve descritivo sobre cada uma das entrevistas¹³ e a análise ideográfica

Participante A

A participante A (PA) é bióloga, licenciada, com 41 anos de idade; possui mais de 17 anos de experiências como professora atuando pela Secretaria de Educação do Estado da Bahia na cidade de Jequié; ela é também bacharel em Farmácia pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Como formação complementar, possui pós-graduação em Ciências da Natureza, com Enfoque em Biologia e mestrado em Genética, pela UESB.

¹³ Em todas as descrições aqui apresentadas, os trechos demarcados por aspas referem-se diretamente às falas das professoras participantes. Já os segmentos grifados (partes negritadas) se referem a trechos que chamaram nossa atenção durante as entrevistas.

No que se refere à descrição de sua experiência ao vivenciar crises convulsivas em uma aluna, a professora **admitiu não conhecer, inicialmente, a origem das crises convulsivas dessa estudante**: “No caso, não teve como saber se foi por causa da epilepsia mesmo ou de um outro tipo de patologia”. Segundo a professora, a jovem estava na biblioteca, juntamente com outros colegas, quando “**sem ninguém esperar**” ela “**perdeu a consciência e caiu no chão**”.

A professora esclareceu que além dos estudantes presentes no local naquele momento, estavam também algumas enfermeiras, pois a escola oferecia cursos de capacitação técnica nessa área para estudantes concluintes do ensino médio.

Segundo a professora, a presença dessas profissionais contribuiu na clareza quanto ao acolhimento da estudante quando perceberam os sintomas: “ela **caiu, tombou**, os colegas tentaram ajudá-la, mas, na sequência, ela já começou com os **tremores**, com a **salivação** excessiva, a cabeça, nessa região cervical, **começou a tremer muito** e tanto eu quanto outras colegas, também da área de enfermagem que estavam na escola, todas nós, **estabelecemos um local mais seguro** para ela”. “A gente a **posicionou lateralmente**, ela continuava com as **contrações involuntárias, inconsciente** e na sequência nós observamos a **sialorreia**, que é a chamada **salivação excessiva**”. A professora e uma das enfermeiras presentes no local, de acordo com o observado, constataram que se tratava de uma crise convulsiva e **acionaram o serviço de urgência SAMU**, continuando ao lado da estudante até seu completo “**retorno de consciência**”.

Indagando PA com relação ao fenômeno vivenciado fora do ambiente escolar, se já o havia presenciado, o que sentiu quando passou por aquele momento, e qual foi sua reação, ela falou que já teria visto “uma pessoa convulsionar na rua”. De acordo com a professora entrevistada, antes disso, ela não conhecia nada da doença, no entanto, a crise convulsiva experienciada na escola foi muito marcante, pela aproximação pessoal dela com a aluna, “com alguém que a gente cria um vínculo”, o que lhe proporcionou várias sensações: “**susto**”, “**pânico**”, “**impotência**”, “**abalo emocional**” e “**medo**”.

Perguntada sobre seus conhecimentos concernentes à epilepsia e os condicionantes que levam ao seu desencadeamento, ela relacionou sua proveniência a

alterações neurológicas, dizendo que “desconhece os fatores genéticos” e “o que acontece durante a crise convulsiva”. Na situação da estudante citada especificamente neste caso, a professora disse que procurou conhecer a causa das crises da aluna, no entanto, não lhe foi informado o real motivo, mas que a possível causa do surgimento seria a “sequela de enfermidade anteriormente adquirida (tumor cerebral, cisto, schistossoma) que contribuíram para o desenvolvimento da epilepsia nessa estudante”.

Sobre os procedimentos diante de um estudante ou outra pessoa em crise de epilepsia e o fato de ser (ou não ser) professora da área de Ciências da Natureza ter sido um diferencial ou interferido na forma sobre como lidou com a situação, a professora disse que é necessário haver um “preparo”, uma “capacitação”, um treinamento de primeiros socorros, tanto para os professores, quanto para os estudantes e que as disciplinas [existentes nos cursos de formação] precisariam contemplar conteúdos que preparassem os estudantes para momentos emergenciais.

Ser formada na área específica Biologia/Farmácia, segundo a professora, foi elemento que “interferiu positivamente” na situação, porque segundo ela: “essa questão de primeiros socorros a gente tem lá na saúde. Com a formação em Ciências Biológicas, acho que eu teria tentado, não de forma específica, mas de uma forma mais padrão”.

De acordo com a professora, ser docente da área de Ciências da Natureza ajudou porque prepara o professor com algumas disciplinas específicas como a anatomia humana, a patologia e a fisiologia, por exemplo. Entretanto, ela disse que sua formação não ajudou nos detalhes sobre aspectos clínicos, mas asseverou que essas disciplinas ajudaram de alguma forma. Logo, se “entende um pouco, diante desses entendimentos (sic!), isso facilita saber o que é uma patologia”, mas ela admite que “a questão do preparo para o atendimento, só como professora de Ciências Biológicas, não seria o suficiente”, e que caberia ao órgão maior, responsável pela educação, o cuidado de capacitar os professores, sem exceção, todos os professores de variadas disciplinas para situações como essa que ela vivenciou.

Diante do quadro da estudante e de sua situação na escola, verificamos com PA, sob seu ponto de vista, ocorrências relativas a possíveis preconceitos e estereótipos,

isto é, se ela identificou algum tipo de preconceito dos estudantes ou das pessoas em geral com relação a aluna com epilepsia. **Ela disse que sim e muito, pois a falta de conhecimentos das pessoas, junto ao medo, contribui, significativamente, para o preconceito e ações preconceituosas (“sair correndo” e “falas preconceituosas”).**

Sobre como deveria ser a estadia dos estudantes com epilepsia na escola, a educadora mencionou **a importância do diagnóstico e do aviso prévio da escola aos professores sobre a condição desses estudantes. Na ocasião da estudante relatada, a própria escola desconhecia, inicialmente, sua condição de saúde.**

Com isso, sabendo anteriormente da existência da estudante com comorbidade em sua sala de aula, a professora disse que reagiria de modo mais natural, mas **“que estaria pedindo ao universo que conspirasse e a Deus para que ela não tivesse uma crise convulsiva dentro do ambiente escolar”**. De qualquer forma, ela mencionou que não trataria a aluna de forma diferente em função de sua condição, e que tentaria buscar um tratamento igualitário junto com os demais alunos e alunas da escola.

Participante B

A participante B (PB) tem 52 anos, é graduada em Pedagogia, tem especialização em Educação Inclusiva - AEE (Atendimento Especializado Educacional). Atua na educação há 30 anos, com 10 anos trabalhando na área de educação especial.

Relatando sua experiência, PB conta que estava de costas para a classe quando ouviu a gritaria. Os alunos estavam desesperados, pois um de seus colegas havia caído da cadeira e estava se debatendo. **PB ficou desesperada, pois não sabia o que fazer diante da situação e nem do que se tratava;** e isso restringiu a atitude a ser tomada. **Ela fala que ficou confusa, não sabia se "puxava a língua", se "segurava o braço", enfim, os estudantes ajudaram a acalmar a situação, o levando a uma sala reservada.** O estudante "voltou a si", no entanto, depois do episódio ficou vários dias sem retornar à escola.

Segundo PB, os outros estudantes ficaram preocupados quando viram seu colega naquela situação, porém **houve os que se amedrontaram e se distanciaram**

dele. PB tentou de várias formas dialogar com todos, com a finalidade de contornar toda aquela situação.

Com relação ao histórico de crises desse estudante, PB foi informada pelo mesmo que há muito tempo não apresentava crises, afirmando ser o último episódio o mais recente.

Sobre seu conhecimento referente à epilepsia e sobre como as pessoas adquirem essa condição, PB disse não saber e, por isso, demonstra um sentimento de frustração, deixando transparente, em seu diálogo conosco, **a necessidade de uma instrução voltada ao acolhimento, a ação de pessoas com essas necessidades no ambiente escolar.** Para PB a doença tem relação com "**algum lapso de memória**", "**algum neurônio que não se conecta direito com outro**".

Em sua descrição PB relata que quando se viu naquela situação, apesar do nervosismo, de estar gestante, não se deteve em ajudar o aluno e procurar socorro para ele. Segundo ela, se o acontecimento ocorresse novamente, estaria mais preparada que atualmente, agiria de forma mais tranquila e sua atuação diante de um estudante ou de qualquer pessoa com epilepsia, seria procurar fazer sua "**contenção, proteger a língua também, proteger os dentes para que não cortasse a língua**" e aguardaria a crise passar.

Perguntado para PB se a especificidade de um professor da área de Ciências da Natureza, em sua opinião, influenciaria de alguma forma sua atuação em uma experiência como essa, ela admitiu não saber, pois desconhece os conteúdos, as disciplinas e a preparação acadêmica desses profissionais, mas haveria sim, uma possibilidade, principalmente **se eles tivessem noção de primeiros socorros, o que considera útil para os profissionais docentes de maneira geral.**

O preconceito voltado para as pessoas com epilepsia, de acordo PB, embora esteja diminuindo, ainda existe no território escolar. Com isso, muitos pais não informam que seus filhos têm a doença, e o aluno deixa de ir para a escola. Ela disse que a estadia desses estudantes no seio escolar não deveria ser encarada como algo diferenciado, desde que, **as crises estejam controladas e os professores e a escola estejam preparados para recebê-los, oferecendo, os devidos cuidados.** Em sua sala de aula, um aluno com epilepsia seria muito bem-vindo, **necessitando, sobretudo, de**

sua ciência sobre a presença desse estudante em sua classe, para que todas as medidas fossem tomadas, caso houvesse necessidade.

A preparação e a formação continuada de PB para lidar com estudantes de epilepsia foi fundamentada nos conhecimentos adquiridos durante sua vida acadêmica, o que aprendeu enquanto estudante de graduação. **Ela admite não estar instrutivamente preparada**, mas que a prática, a realidade vivida, muitas vezes vem com a experiência em sala de aula.

Participante C

A participante C (PC) formou-se também em Pedagogia em 2015, pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, tem mais de seis anos de magistério, atuou na rede pública através do Regimento Especial de Direito Administrativo (REDA) e tem experiência em escolas da rede privada.

De acordo com PC, sua experiência com epilepsia se deu enquanto professora na rede pública de educação. A estudante estava na secretaria da escola quando a crise foi deflagrada, o que contribuiu para o socorro imediato, pois o coordenador controlou a situação, ato que foi crucial na visão de PC, já que ela ficou **“impressionada”, “surpresa e assustada”** com toda a situação, mesmo consciente de que na escola já havia alguns estudantes com necessidades especiais e, por conta disso, os professores recebiam frequentes visitas da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Segundo a professora entrevistada, ela nunca tinha passado por esse tipo de situação, a estudante se debatia e babava muito. Ela teve **“medo”**, mas enfrentou a situação e auxiliou no processo de socorro da estudante em crise. Assim, recebeu algumas orientações do coordenador sobre **“como lidar com a criança, não a deixando de bruços, virando a lateralmente, por conta da baba que sai da boca, não deixando-a bater a cabeça, segurando na cabeça”**.

PC falou que ocorreram outras crises em suas classes, mas a partir da primeira crise vivenciada, já se sentiu mais segura, preparada, e redobrava sua atenção com a estudante e percebia quando se iniciava uma crise: **“ela começava a ficar diferente”**,

"ficava meia tonta, começava a remexer a boca, perdeu os sentidos". Segundo PC, a criança fazia uso dos medicamentos, **a escola conhecia sua situação**, o que contribuía e facilitava quando necessário o socorro. Em suas palavras afirmou **"nunca ter se sentido sozinha, sempre se sentiu amparada"** pelos outros professores e pela **equipe administrativa da escola**.

Sobre a criança ter continuado na escola, PC afirmou que sim, concluindo o período letivo e inclusive avançando para a série seguinte. Anteriormente, PC confessa já ter experienciado uma situação semelhante. Alguém em crise, uma colega sua enquanto estudante durante o ensino médio. Ela apresentou uma crise convulsiva, algo que na época lhe preocupou muito, com isso, desejava ajudá-la sempre que fosse necessário, no entanto, **reconhecia os tabus e medos que a doença carregava**. Desta forma, quando acontecia com sua aluna procurava sempre acalmá-la e aos seus colegas que embora no início se assustassem, logo depois se acalmavam e davam apoio nos cuidados com ela, contribuindo, até mesmo, no acolhimento emocional da estudante em crise.

No que concerne a **seus conhecimentos sobre epilepsia e as pessoas com a doença**, PC diz ser **superficial**, não saber muito, não ter buscado, se aprofundado em nada específico e o que reteve foram as orientações, segunda ela, também superficiais, que recebeu, anteriormente, da coordenação da escola. Entretanto, se arisca a relacionar seu desencadeamento a problemas de má formação fisiológica cerebral: **"duas artérias, duas veias que se encostam e dá aquela... E ela sai"**. PC citou já ter visto um documentário na televisão sobre o assunto, mas excluindo isso, não buscou mais informações para tentar subsidiar de forma mais sistemática seu trabalho e atuação nesses casos.

Segundo PC, a forma como acolheu a criança no momento da sua crise foi correta, pois fez como foi orientada pelo coordenador, que por sua vez, foi instruído pela equipe da APAE, uma equipe que lida com estudantes com necessidades especiais, emitindo desse modo, uma confiança, uma credibilidade quanto ao seu correto trato nessa situação. **Agindo de maneira rápida, segura, colocando-a sempre na posição indicada, "inclinava de bruços, com rostinho virado de lado para baba escorrer e ela não se asfixiar com a própria baba"**, impedindo que se machucasse.

Desta forma, diante de uma nova situação, com qualquer outra pessoa em crise, agiria igualmente, porque deu certo.

Para PC, ser professor da área de Ciências da Natureza ou não, não influencia diretamente na lida com esses casos, pois o primeiro impulso do ser humano seria o de ajudar as pessoas em dificuldades. No entanto, ela não invalida a oportunidade de receber conhecimentos adquiridos por esses profissionais que poderiam ajudar, acrescentar, mas **"que a empatia" estaria "acima de qualquer formação"**

No que diz respeito à identificação de algum tipo de preconceito por parte dos estudantes e, de modo geral, no tratar da aluna diagnosticada com epilepsia, ela afirma que sim, pois o preconceito com a doença existe. Segundo ela **foi notório o preconceito por parte de algumas crianças, de alguns colegas professores, enfim, devido a rótulos que acompanham essa doença, por exemplo: vai contrair com a saliva, com aproximação, com o toque.** Então, PC entende que ainda há preconceitos enraizados na "ideologia da epilepsia".

PC reconhece "ser pobre" de informações sobre a doença. Atualmente não acompanha nenhum estudante com epilepsia em suas classes, mas afirma a necessária busca em conhecer e aprender mais sobre o assunto e sobre como lidar com esses estudantes.

Participante D

A participante (PD) tem 45 anos; é formada em Língua Portuguesa e Língua Inglesa pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; trabalha há 24 anos sob Regime Especial de Direito Administrativo ou Prestação de Serviço Temporário na rede pública de ensino no Município de Jequié, porém com experiência em diversas situações e escolas, incluindo também o ensino privado.

Quanto a sua experiência em vivenciar situações com estudantes que passaram por crises epiléticas em suas classes, PD **fala ter despertado sentimentos intensos relacionados à medo e pânico.**

Durante sua a aula, **um garoto, inesperadamente, caiu da cadeira, debatendo-se e "babando" intensamente.** Com isso, **ouve gritaria entre os alunos; todos ficaram**

apavorados. Apesar do susto, PD tentou acalmar a classe e ao mesmo tempo socorrer o estudante em tela, pedindo socorro à secretaria da escola, que rapidamente, acionou o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), mantendo-se o todo tempo ao lado do aluno, seguindo as orientações do gestor da escolar **que pediu que o colocasse de lado e que tentasse puxar sua língua.** O SAMU chegou, prestou o atendimento, no entanto, ele já estava retomando os sentidos quando isso aconteceu.

Segundo a professora entrevistada, **esse episódio foi tão marcante em sua vida, pois devido a ele, foram desenvolvidos traumas mentais, fazendo com que seu subconsciente, mais adiante, recriasse a cena, porém com ela, ou seja PD passou a desenvolver crises.** Posteriormente, com acompanhamento médico, foi diagnosticado um quadro de isquemia em seu cérebro, que junto ao trauma vivenciado, reproduziu os sintomas apresentados pelo estudante durante a crise epiléptica que presenciou na escola. Assim, a situação de PD não se tratava de epilepsia, mas sim de um trauma emocional e, por isso, não houve a necessidade do uso sistemático de medicamentos (DAE), pois em diálogo com os médicos se tratou de um episódio isolado.

De acordo PD, **a escola tinha conhecimento que o aluno estava na condição de epilepsia, porém não lhe comunicaram nada até aquele momento.** Ele apresentou outra crise, em outra situação, porém esse episódio foi mais tranquilo. Referente à posição do restante da classe, PD mencionou que no primeiro episódio as emoções foram mais intensas: **pânico geral, medo, espanto, pavor e até mesmo “nojo”.** Ela persistiu no controle e tranquilização da classe.

Quanto ao aluno que passou pela crise, com todo o ocorrido, sentindo-se constrangido, envergonhado, tímido e pela excessiva proteção oriunda de seus pais, **ele não concluiu o período letivo naquele ano, desistindo das aulas.**

PD confessa que recebeu informações errôneas e preconceituosas enquanto criança sobre a epilepsia, pois sua vó lhe falava que era uma doença contagiosa. No entanto, isso não determinou suas iniciativas em ajudar o aluno na ocasião aqui descrita. **Ouve uma outra experiência, segundo PD, um outro garoto, em uma outra escola, que também apresentou crise epilética e os alunos próximos falaram que ele estava endemoniado,** mas prontamente, PD argumentou que se tratava de uma crise

convulsiva/epilética, tentando desse modo, conduzir a situação e diminuir os possíveis impactos ocasionados ali.

Na opinião de PD, apesar de não conhecer a doença e sempre ter evitado falar sobre o assunto, a epilepsia “é uma doença neurológica, que causa essas crises, quando a pessoa não está devidamente medicada, e que tem que tomar o medicamento constantemente para controlar essas crises, para a pessoa não se machucar” e que, “normalmente, alguns perdem a consciência e podem ir até mesmo para água, para o rio, **porque ela puxa muito para esses lugares e podem nesses lugares ter crises e até se afogar**”.

Sobre o preconceito e sobre como o restante da classe se comportou perante aquele estudante após sua crise, PD disse que **percebeu preconceitos, medos e tabus, afirmando ela que isso se deve à falta de conhecimentos, de sua construção errada e equivocada, em situações perpetuadas há tempos.**

Na opinião da professora, um professor da área de Ciências da Natureza seria o mais instruído para desenvolver um trabalho socioeducativo na escola, pois teria mais conhecimentos sobre o assunto. Ela afirma que na escola houve uma palestra apresentada pela professora de ciências, mas na sua opinião, o conteúdo do evento foi muito superficial. Por outro lado, por lecionar também a disciplina escolar ciências, apesar de não ser formada na área, PD disse que “gosta da matéria”, mas que reconhece sua limitação em conduzi-la.

Perguntada sobre como teria se processado sua atualização acadêmica e pessoal depois de vivenciar a epilepsia, ela disse que fizera muitas leituras, mas não oficializou nenhuma especialização ou curso, **embora lhe interessasse muito aprender mais sobre a epilepsia e outras doenças.**

Sobre uma nova experiência em acolher um estudante com epilepsia em suas classes, PD garante que estaria mais preparada, mais segura, que agiria totalmente diferente de como agiu na primeira vez. Desta forma, ficaria mais atenta, conversaria mais com o estudante, faria mais perguntas sobre como estava sendo sua rotina em casa, com os medicamentos, ou seja, acompanharia “bem mais de perto” o aluno ou aluna dentro dessa condição.

Participante E

A participante E (PE) tem 49 anos, é formada em Pedagogia, com pós-graduação em Psicopedagogia. É professora efetiva do município de Jequié, possui mais de 21 anos de experiência com a educação pública.

Revelando detalhes de sua vivência ao acompanhar o episódio de uma estudante em crise epilética, ela relata que a estudante já sofria de alguns problemas de saúde, mal formação na região do crânio, e devido a isso exigia cuidados especiais, necessitando, portanto, de uma cuidadora (disponibilizada pelo município) que lhe acompanhava durante a sua estadia na escola. No entanto, durante um dos intervalos ela caiu da cadeira, ficou paralisada, rígida, com o olhar vago por algum tempo. Segundo PE a garota não “babou e nem enrolou a língua”, ficando estática. Ao presenciar o acontecimento, percebeu que não havia muitas crianças no recinto devido ao intervalo, porém **os que estavam ficaram com medo; ela confessa também ter ficado agoniada com a situação.** Aos poucos a garota retomou os sentidos, segundo PE, ela não recordava de nada do que tinha acabado de acontecer.

De acordo PE não ocorreram outros relatos de estudantes com crises epiléticas, durante sua estadia na escola, no entanto, era de seu conhecimento a presença de um adolescente diagnosticado com quadro de epilepsia nessa mesma unidade escolar. Ela não esconde sua tensão na possibilidade de reviver uma nova situação como a experienciada com o caso inicialmente relatado. Referente a relação entre os estudantes após a crise de epilepsia da estudante, PE fala que, devido ser o horário do intervalo, onde a maioria dos alunos estava brincando e lanchando, muitos não viram a cena, porém os que estavam com ela na sala presenciaram, se assustaram, no entanto, como afirmou PE, eles não tiveram tanto medo porque ela não ficou “se debatendo e nem babando”, como é característico da epilepsia, **ficaram mais “curiosos” do que com medo.**

PE, observando o cenário da crise, não considerou a estudante como epilética, embora a mãe da garota lhe confirmasse ser. Em sua opinião, seria uma “crise de ausência”. Diante do contexto, em sua definição do que seria a epilepsia, pois já teria presenciado outro caso durante sua adolescência, quando uma colega entrou em crise.

PE confessa não conhecer a doença, que fora criada em um ambiente bastante preconceituoso e cheio de tabus, entretanto, afirma não ser uma doença contagiosa, como lhe fizeram acreditar quando criança que, em sua opinião, **teria origem na obstrução de uma veia no cérebro impedindo o fluxo sanguíneo na região: “é uma veia no cérebro quando ela se fecha uma veia no cérebro, que tipo assim, ela fecha e para de passar o sangue e aí essa crise”**.

Em sua opinião, **PE acredita ser muito difícil ser uma pessoa que tem epilepsia, porque além de lidar com a doença, os medicamentos, ainda precisa lidar com os preconceitos, o medo de ter a crise nos lugares e, com isso, os portadores de epilepsia acabam se isolando em casa**. Com isso, PE estaria disposta a socorrer um estudante caso viesse a apresentar uma crise, no entanto, agiria de acordo com procedimentos de senso comum que aprendeu: “não deixar embolar a língua, segurá-la” e “aguardar a crise passar”.

De acordo PE, **não existe uma preparação específica para os professores lidarem com as diversidades de uma sala de aula**, porém seria interessante uma preparação do profissional que lida com o público; de como socorrer pessoas com epilepsia, porque é umas das doenças cheias de tabus, de preconceitos e **o professor que não estiver emocionalmente preparado deixará até de ajudar o estudante, seja por um trauma de infância, medo, pavor, espanto e desespero relacionando à doença; ou por não saber mesmo o que fazer diante da situação**. Então, independentemente de o profissional docente ser da área de Ciências da Natureza ou da área de Humanas, todos precisam aprender a lidar com essas situações. No entanto, ela acredita que o profissional de Ciências da Natureza esteja mais preparado no que tange seus conhecimentos sobre a doença, no que trata da saúde.

PE afirma ter sido **perceptível o preconceito direcionado a estudante que apresentou a crise, inclusive, de outras crianças no dia posterior, adjetivando uns aos outros de epiléticos durante o recreio**. Desta forma, **há preconceito, que na sua opinião precisaria ser trabalhado com os estudantes**. Ela afirmou que a estadia dessas crianças com diagnóstico de epilepsia na escola precisaria ocorrer de maneira mais leve, natural, sem exclusão (...), **seria fundamental uma preparação, uma orientação geral da equipe**. Atualmente, PE se sente preparada para acolher estudantes na

condição descrita, pois os anos de experiência com o Atendimento Educacional Especializado (AEE) lhe conferiram a capacitação para trabalhar com crianças especiais e deficientes. Mesmo com tudo que vivenciou, PE não buscou maiores informações sobre a epilepsia, mas reavaliou essa possibilidade, concluindo seu discurso com a afirmativa da necessária importância de discutir questões de saúde na escola.

Participante F

A participante F (PF) é natural de Juazeiro/BA, tem 54 anos, reside em Jequié a 27 anos, cursou Letras pela UESB-Jequié, com pós-graduação na área de Língua Portuguesa. É professora efetiva na rede pública de educação da Bahia, atua lecionando nas escolas da região há mais de 30 anos e, nesse período, ministrou diversas disciplinas.

Em seu relato de experiência, a participante contou que foi um episódio bastante traumático, pois assim que iria iniciar a aula naquele dia, sua aluna, uma adolescente de 14 anos, apresentou a crise. Inicialmente, ela estava em pé, motivo que contribuiu para suas lesões, já que caiu bruscamente em cima de outras cadeiras próximas. PF conta que **a menina estava rígida, se debatia bastante e “espumava muito” pela boca. Todos ficaram desesperados, apavorados, muita gritaria, correria e colegas chorando.** Com isso, a secretaria da escola foi informada e ajudou na contenção geral da ocorrência. Segundo PF, **ninguém estava preparado para aquela situação que, felizmente, durou pouco tempo, pois a estudante logo recobrou seus sentidos.**

A estudante desistiu do ano letivo, segundo PF, devido ao preconceito de seus colegas, pois ela acredita que existiu preconceito sim. O medo do desconhecido, pelo julgamento das pessoas próximas, por achar que seja algo contagioso, possessões malignas e por desinformação sobre a doença.

PF sentiu-se despreparada, com medo, ficou apavorada e sem saber o que deveria ser feito. Todavia, associou o caso a uma experiência anterior, quando ela era criança e presenciou um parente próximo em estado de crise epilética. Em suas palavras, foi algo traumático e, possivelmente, esse acontecimento limitou suas ações

com a estudante, **pois sua única vontade que teve foi de sair correndo**. Atualmente, PF afirma não ter superado seu pavor, no entanto, garante que teria mais atitude, não se aproximaria, mas retiraria os objetos próximos para evitar acidentes.

Sobre a epilepsia, assinala não conhecer a doença, não ter se informado sobre como é contraída, os sintomas, o tratamento, enfim, ela associa sua manifestação, isto é, o quadro de um epilético, ao mal funcionamento do sistema neurológico. **PF não acredita que um profissional da área de Ciências da Natureza estivesse mais preparado para lidar com a situação**, pois o professor lida com diversas situações corriqueiras em sua sala de aula no dia a dia, **cabendo à escola realizar uma preparação prévia da realidade de cada estudante, não só para os professores, mas para a comunidade escolar em geral, incluindo alunos, funcionários, professores e familiares. Em sua opinião, se um trabalho desse tipo tivesse ocorrido anteriormente na escola, a estudante com epilepsia se sentiria mais acolhida, segura e confiante para continuar estudando.**

De acordo com seus conhecimentos, PF, atualmente não leciona em classes que possuam estudantes com epilepsia, mas caso venha a ter um estudante nessa condição, **gostaria que a escola realizasse um trabalho de capacitação**, de primeiros socorros, de conscientização dos estudantes em geral para o acolhimento adequado e seguro desses alunos. **Gostaria de ser previamente informada, que a necessidade desse aluno fosse trabalhada de alguma forma, projeto, na escola, estivesse incluído no planejamento pedagógico da escola.** Com isso, dialogaria mais com a estudante em tela, investigaria mais sobre a doença, procuraria conhecer seus medos, a forma como gostaria que lhe ajudássemos, enfim, fazer o máximo para tornar o ambiente mais seguro e confiável para ele ou ela permanecer.

Sobre como se deu sua formação continuada após o ocorrido e experienciado, se a docente procurou alguma capacitação, curso, oficina, leituras referentes a doença, PF diz não ter realizado nada, porém não descarta essa possibilidade, já que está em processo de aposentadoria, mas, mesmo assim, vê a necessidade de estudar alguma coisa na área de educação inclusiva.

Participante G

A Participante (PG) tem 32 anos e é formada em Pedagogia, tem pós-graduação em Educação Especial Inclusiva e, em 2018, trabalhou com um aluno que tinha epilepsia na rede pública de ensino da Bahia, sob Regime Especial de Direito Administrativo. Ela também tem experiência nas escolas pertencentes ao ensino privado.

Em seu relato de experiência com este aluno, contou que se assustou quando presenciou a crise, pois nunca teria visto algo parecido acontecer com uma criança; **a criança se debatia bastante e [a docente] fora pega de surpresa, não haviam lhe informado da real situação desse estudante. Para PG sua experiência teria sido algo traumático, pois já teria visto durante sua infância um homem em crise epiléptica, o que lhe apavorava. Segundo ela, o rapaz teria morrido afogado por consequência da doença, com isso, sempre a docente teve medo.** A criança ficou rígida, babava e se agitava violentamente, **a classe inteira ficou em pânico, os alunos ficaram horrorizados.**

PG ocupou-se em acalmá-los e a socorrer o aluno em crise. Foi orientada a puxar e segurar a língua do estudante, no entanto, não teria conseguido porque ele teria “travado os dentes”. Ele apresentou outras crises na escola e o quadro de epilepsia foi confirmado pela sua mãe, porém, PG já não ficara tão impressionada. Desta forma, o estudante fazia uso dos medicamentos e concluiu o período letivo.

Em sua opinião, acredita que sempre existiu o preconceito na forma como as pessoas veem os portadores de epilepsia, seja por desconhecimento de informação, seja por medo, ou ainda, por traumas. **A escola precisou desenvolver um trabalho de aceitação, pois as crianças indagavam o porquê daquele coleguinha ser diferente.** No entanto, ela argumenta que esse preconceito, perceptível entre as crianças foi trabalhado, ela disse que aquele foi o primeiro caso ocorrido na escola e, por isso, todos estavam apreendendo a lidar com essas situações.

Atualmente, por haver em sua classe outro estudante com o diagnóstico de epilepsia, PG se sente mais preparada, por isso, está sempre atenta, observando este

aluno, porém ele não desenvolvera nenhuma crise em classe até o momento da entrevista.

PG acredita que mesmo que se exija atenção maior para com estes alunos, é necessária uma rotina de normalidade, naturalidade com eles, pois são seres humanos que precisam se sentirem incluídos. **Então, segundo ela, trabalhar com toda escola, alunos, professores, funcionários em geral e a família é a melhor maneira para essa inclusão e acolhimento acontecer.**

PG admite não ter profundo conhecimento clínico sobre o que seja e como se contrai a epilepsia, no entanto, acredita que esteja relacionada ao mal funcionamento do cérebro: **“é uma pequena falha no cérebro”**. No entanto, não descarta a possibilidade do problema se relacionar com a **“espiritualidade”**. Todavia, PG fala ter buscado informações sobre como se trabalhar com pessoas na condição de epilepsia, a ansiedade, a dislexia, enfim, como lidar com esses problemas que possuem relação com a área de saúde e frequentemente se fazem presentes nas escolas. Desse modo, acredita que pessoas com epilepsia podem viver normalmente, embora, deva ser levado em consideração a gravidade da doença, os devidos cuidados e uso adequado e correto dos medicamentos.

Ela acredita que ser ou não de determinada área, Ciências da Natureza, por exemplo, **não influencia o momento de ação num episódio desses**, pois para a professora, a prática ocorre diferentemente da teoria, ou seja, a realidade da sala de aula, o acompanhamento diário será o fator que determina o que acontece. As crises ocorrerão, independentemente do professor que estiver em sala, desta forma, **seria o papel da direção de informar, preparar e conscientizar a todos sobre a realidade desses e de outros alunos na escola.**

A preparação de PG ocorreu em paralelo ao seu acompanhamento a estes estudantes, ou seja, a experiência de tê-los em classe, aguçou sua busca de conhecimentos, seja através vídeos, internet ou mesmo na literatura. Ela admite ser superficial seu conhecimento sobre o assunto, mas, com suas constantes observações a este aluno, passou a perceber quando ele estava prestes a ter uma crise. **Segundo ela, seu estado emocional anunciava: ora estava muito quieto, distante, ora muito agitado, ansioso, com isso começou a antecipar suas crises.** PG acredita que a

dificuldade de aprendizado esteja estreitamente relacionada a crianças com epilepsia, pois seu estado emocional influencia, ou seja, uma criança tímida, contraída, envergonhada, incompreendida tem mais dificuldade em aprender, mencionando ainda, os efeitos colaterais do uso dos medicamentos que intensificam essas emoções.

Participante H

A participante H (PH) tem 31 anos, e é formada em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), com mestrado em Genética, Biodiversidade e Conservação pela mesma universidade. É professora efetiva da Secretaria Estadual de Educação do Estado da Bahia, com experiência na disciplina de Biologia.

Em seu relato, explica que estava com sua classe quando ouviu uma gritaria vinda da sala ao lado. Com isso, procurou saber o que acontecia, tomando consciência do ocorrido, permaneceu em sua classe e conteve os estudantes que estavam muito curiosos. Já na sala dos professores, PH teve contato com o estudante que apresentou a crise epilética, que, por sua vez, já havia recobrado os sentidos e aguardava o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência que demorou a chegar. **Ela relata que todos estavam com medo, assustados e apavorados.**

Segundo PH, frequentemente, ouve-se que um estudante convulsionou ou desmaiou e, embora não tenha visto o adolescente sofrendo a crise, confessa já haver presenciado em um outro contexto uma situação de crise, onde **todos ficaram desorientados, apavorados e sem direcionamento sobre o que fazer**, desta forma, PH não teve como não relacionar aquele caso precedente com o ocorrido na escola, com essa professora, com esse aluno e com o restante da classe, enfim, PH se colocou nos lugares dos envolvidos, não descartando a possibilidade de que o episódio ocorresse quando estivesse em classe com este mesmo aluno. Diante disso, **PH confessa que diante dessas situações o professor se sente “inútil”, sem saber o que fazer.**

Referente a seus conhecimentos sobre o que seja, como se contrai, cuidados e tratamento, ela diz conhecer um pouco dos aspectos fisiológicos e biológicos sobre a doença, porém entende **que a escola precisa proporcionar preparação prévia dos**

professores em primeiros socorros e sempre deixar transparente a realidade de cada um dos estudantes.

Para PH ainda existe preconceito e isso está muito relacionado ao aspecto religioso, com isso ela dá importância de se fazer um trabalho onde se esclareça o que seja, os cuidados, seu tratamento, enfim para que se desmistifique alguns conceitos errados e isso precisaria acontecer para todos, independentemente de ser professor de Ciências Biológicas, Ciências da Natureza ou não.

PH não tem atualmente alunos com esse diagnóstico em sala de aula, no entanto, diz que se sentiria preparada com o mínimo, procedimentos prévios, para prestar os primeiros socorros, ou seja, **não colocar nada na boca, deixar de lado, elevar e segurar os membros superiores e inferiores para que não se machuque, enfim, segurar a cabeça.** De acordo com ela, a escola precisaria proporcionar essas orientações e não concentrar essa formação exclusivamente em um professor, até porque, nem todos os professores de Ciências da Natureza agiriam adequadamente, com isso, a realidade na sala de aula influencia e apenas o real momento mostraria de fato as ações tomadas.

Como anteriormente apresentado, **PH confirma ainda existir preconceitos com os portadores de epilepsia, onde se perpetuam os rótulos negativos,** porém na escola, depois da relatada crise do aluno, não ouviu nenhum comentário dos estudantes que fosse associado a preconceitos, no entanto, confirma ter percebido gestos expressivos.

Perguntado a PH se já tinha buscado algum conhecimento sobre a epilepsia, ela respondeu que nunca tinha procurado informações sobre o assunto, apesar do ocorrido na escola, e de existirem adolescentes nessa condição. Discutir a temática lhe surgiu como algo novo, mas não se assustaria caso recepcionasse um estudante dentro dessa condição, e que tentaria proporcionar um ambiente igualitário com demais alunos e agiria, caso necessário, de acordo com orientações prévias adquiridas na academia.

38), o corpo próprio é composto das dimensões físicas, psíquicas e espirituais, sendo que em sua totalidade é motriz e os movimentos são intencionais, com isso, os sentimentos fazem parte da dimensão psíquica do ser, e, em função disso, influenciam e são influenciados pelas experiências dos indivíduos e eles tomam atitudes em relação a elas.

Com isso, o desconhecimento da existência de estudantes na condição de epilepsia em suas classes e escolas surpreendeu as professoras e, de certa forma, foi este um fator limitante para suas ações quando o episódio acontecia.

Portanto, o fato de terem sido surpreendidas com estudantes em surto epilético, limitou as tomadas de decisão. Como podemos observar na afirmativa de PF: *“ninguém estava preparado para aquela situação que, felizmente, durou pouco tempo”*. Diante disso, parte das professoras (PB; PC; PE) não teve a noção e nem ação do que poderia ser feito naquele exato momento.

Desta forma, diante do estudante em crise, e de seu estado de desconhecimento sobre a situação, as participantes agiram segundo métodos, até certo ponto, improvisados, fundamentados em informações fragmentadas e guiados por turbilhões dos mais diversos sentimentos e noções que atravessavam o momento de ocorrência da experiência. Tanto é isso que aconteceu que se destacam na nuvem de palavras acima apresentada ideias relacionadas à medo, apavoramento, pânico, trauma e correria.

Insatisfeitas, as participantes, em geral, clamaram nas entrevistas por mais transparência por parte dos pais e da própria direção ou coordenação da escola sobre a real situação de seus estudantes, de forma que, os depoimentos que nos foram apresentados corroboram as informações que já tínhamos encontrado na literatura, onde, em muitos casos, as unidades escolares sequer são informadas pelos pais sobre a condição neurológica dos seus alunos (SILVA; FERREIRA, 2014; SILVA FERREIRA FILHO, PINTO, 2020).

Na outra ponta, quando as escolas detêm essas informações, ou se organizam para tê-las, parece faltar um trabalho mais articulado, coletivamente estruturado para lidar com essas situações quando elas efetivamente acontecem.

Como fruto dos conhecimentos fragmentados que as professoras possuem em relação à epilepsia, as participantes relataram esforços e ações no sentido de providenciar rapidamente socorro ao estudante em crise. Porém, foram verificados recorrentes erros quanto aos procedimentos adequados para tais situações. Por exemplo, a atitudes de “puxar a língua” poderia ocasionar sérios problemas, pois aumenta o risco de aspiração da saliva, desta forma, a região da boca deve permanecer seca para facilitar a entrada de ar e evitar a aspiração de líquidos pelas vias aéreas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Com isso, o conjunto de relatos obtidos nas entrevistas realizadas mostra que as participantes foram impulsionadas pela situação a agirem de alguma forma, com empatia pelos educandos envolvidos em cada caso, mas com ações que denotam certo nível de improviso na lida com a situação de crise.

Segundo Silva (2014, p. 56) essa ideia, propagada amplamente, de puxar a língua do indivíduo em ataques epiléticos, seria um mito, erroneamente consolidado ao longo do tempo, que estaria relacionado com a falta de conhecimentos a respeito da doença e de seu quadro clínico. Ironicamente, PG inclusive transpareceu sua frustração em não ter conseguido “puxar” a língua do aluno, porque “ele teria travado os dentes”.

Contudo, na ânsia de fazer algo e no impulso que a situação de crise exigia, as participantes agiram de acordo com algumas orientações propostas pela Liga Brasileira de Epilepsia. Semelhantemente aos dados encontrados por Zanini et al. (2011, p. 8) em sua pesquisa, foram citadas atitudes como proteger a cabeça, permanecer junto com o paciente e posicioná-lo lateralmente com cuidado. No entanto, a busca imediata pelo socorro seria algo importante e determinante para as participantes da pesquisa.

A literatura indica que informações equivocadas comprometem o socorro adequado para quem sofre com a doença. A exemplo disso, ocorreu, como já assinalado, o insistente erro de puxar a língua da pessoa em ataque epilético (três das oito participantes PD, PE e PG citaram a tentativa de aplicação desse método). No entanto, não podemos deixar de assinalar que ações significativas também foram verificadas entre as participantes da pesquisa. Logo, é interessante para que se ocorra uma ação efetiva o planejamento de ações e as instruções adequadas sejam

compartilhadas aos professores e a outros profissionais envolvidos com o funcionamento da escola, com informações apropriadas a respeito dos primeiros socorros para tais casos. Ademais, uma ação de Educação em Saúde sistemática desenvolvida na escola, ajudaria a mitigar essas dificuldades e a preparar o coletivo escolar para vivenciar com mais serenidade tais situações (MOHR, 2002).

Quanto à dimensão do preconceito, foi percebido nas falas das participantes que o assunto epilepsia continua a carregar vários elementos associados à estigmas e atitudes preconceituosas, seja por desconhecimento da doença por parte de alunos, pais e profissionais da educação, seja pela propagação de ideias e estigmas ao longo tempo. Por isso, a exclusão e o abandono continuam sendo a porta de saída para aqueles estudantes que se sentem prejudicados ou pelo menos atingidos por sensações ligadas ao medo, isolamento e exclusão, como foi o caso dos estudantes relatados nas entrevistas de PD e PF (SILVA; FERREIRA FILHO; PINTO, 2020).

Inegavelmente, a falta de conhecimentos sobre a doença tende a potencializar o conjunto de preconceitos exibido pelas pessoas, como confirmado pelas participantes PA, PB, PD, PE, PF e PG. De acordo com elas, foi perceptível o preconceito entre os alunos e professores, no entanto, Silva (2011, p. 56) nos chama atenção para a importância do aparato informacional correto dos professores, pois um professor com informação equivocada sobre o problema (crenças próprias) poderá assumir comportamentos inadequados (exclusão e distanciamento) com o aluno que apresenta a condição de epilepsia ou mesmo em relação a todos os outros estudantes que poderiam receber orientações mais adequadas sobre o assunto.

Perpetuar informações ou expressões do tipo “é contagiosa”, “estão endemoniados”, ou ainda, “precisa se afastar”, não ajuda a resolver o problema. Essas ideias foram observadas nos discursos de PC e PF que, desde cedo receberam informações dessa natureza, colocando em risco todos os alunos na condição de epilepsia. Infelizmente, as participantes afirmaram já terem recebido algum tipo de informação preconceituosa relacionada à doença. Então, parece ser necessário problematizar tais informações, dado que a falta de formação qualificada e fundamentada cientificamente, é um dos fatores que contribui para a disseminação de estigmas associados à epilepsia (FERNANDES, 2005).

Com isso, o preconceito se mantém, devido ao desconhecimento da doença, a propagação de conceitos e ideias erradas, além disso, estigmas acabam se propagando se não forem trabalhados com sistematicidade. Consequentemente, temos a recorrência de casos de estudantes que acabam não concluindo o período letivo, crianças e adolescentes isolados, depressivos¹⁴ e sem perspectivas de futuro foram situações que apareceram em algumas entrevistas.

Assim como na pesquisa de Zanini et al. (2011, p. 8) as participantes de nossa investigação, em geral, sabem que a epilepsia é causada por algum tipo de alteração neurológica. Elas afirmaram desconhecer detalhes específicos sobre a doença. Certamente, pudemos identificar que as professoras fizeram alusões a um conhecimento superficial, fragmentado e discreto sobre epilepsia, adquirido em algum momento do seu período de formação acadêmica. As menções à formação continuada foram praticamente ausentes nas entrevistas.

Em contrapartida, o senso comum e as noções de origem religiosa foram apontados como a fonte de conhecimentos e ideias, o que requer cuidados devido a indução ao erro como, por exemplo, no caso de PG, que afirmou que a epilepsia poderia ter relação com questões de “espiritualidade”.

Considerando a definição de Zanini et al. (2011), ao definir a “epilepsia [como] um distúrbio neurológico com crises recorrentes, promovendo o aumento do risco de desenvolvimento de desajustes psicossociais, restrições e prejuízos na qualidade de vida de crianças e seus familiares” (p. 8); e de Silva (2014), quando assinalou que a “epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum” (p. 49), ou seja, é uma comorbidade que faz parte da realidade de muitas pessoas, inclusive crianças e adolescentes; podemos afirmar que com a massificação da educação básica e a presença cada vez mais numerosa de crianças, adolescentes e mesmo adultos no ambiente escolar, negligenciá-la seria um grande erro, daí a necessidade de práticas de Educação em Saúde serem desenvolvidas de forma mais sistemática nas escolas,

¹⁴ Segundo Valente et al. (2004), as pessoas na condição de epilepsia apresentam frequência elevada de transtornos psiquiátricos. Segundo a OMS, depois da depressão, a epilepsia é a segunda causa mais frequente de procura por atendimentos nos centros neuropsiquiátricos; e a depressão é a comorbidade psiquiátrica mais frequente em pacientes adultos com epilepsia (p. 290-291).

envolvendo múltiplas ações e projetos, incluindo também as temáticas associadas à epilepsia.

Embora existam diversos fatores causadores da epilepsia e muitos deles sejam desconhecidos pela esmagadora maioria da população, numerosos são os avanços e informações que estão disponíveis em artigos, livros e na internet. Contudo, Zanini et al. (2011, p. 8) fazem um alerta sobre a real necessidade de educar a população a seu respeito, pois no trabalho que desenvolveram encontraram situações nas quais a desinformação e os preconceitos se disseminaram, inclusive entre pais e professores do ensino primário. A nosso ver, esse quadro se repete quando analisamos as experiências vivenciadas pelas participantes de nosso estudo.

O despreparo da escola, a falta de transparência e o diálogo escasso no sentido de disseminar informações sobre as condições de saúde dos estudantes com epilepsia, foram as principais queixas observadas nas falas das participantes. Com efeito, esse foi um aspecto recorrente nas entrevistas.

De modo unânime, elas declararam que a necessidade de capacitação e conseqüentemente, se informar sobre a condição de saúde desses estudantes com epilepsia, não pode ficar somente com os professores, mas depende de toda comunidade escolar. A direção e a coordenação da escola têm função imprescindível neste sentido, embora não possamos desconsiderar que muitas famílias acabam ocultando essas informações da direção e dos professores por medo, receio e outras razões desconhecidas (LUNARDI, 2012).

Portanto, elas sentem e desejam uma preparação prévia, mas não se excluam da responsabilidade que deveria ser compartilhada entre todos no território escolar, inclusive da parte da família, sobre a necessidade de se informar melhor sobre o assunto. Referente a este tema, PH disse que: “a escola precisa proporcionar uma preparação prévia dos professores em primeiros socorros e sempre deixar transparente a realidade de cada um dos estudantes”.

Considerando o critério de acolhimento e socorro mais eficiente, observado nas falas das participantes, apenas PC emitiu juízo de reconhecimento e eficiência da prestação de suporte da sua escola. Isso pôde ser percebido quando ela afirmou "nunca ter [se] sentido sozinha, sempre se sentiu amparada pelos outros professores e pela

equipe administrativa da escola”. Contudo, o sentimento de confiança lhe foi possível graças as orientações recebidas dos profissionais da APAE. Em suas palavras: “um dos funcionários da APAE foi lá. A aluna teve uma crise na secretaria da escola, aí ele passou algumas orientações; como lidar com a criança, não deixar ela de bruços, virar para o lado, por conta da baba que sai da boca, não deixar ela bater a cabeça, segurar na cabeça”. Com isso, embora sejam informações compartilhadas de forma episódica, PC se sentiu mais confiante.

Fica evidente então que as escolas precisam oferecer um espaço seguro e minimamente confiável para todos: os alunos, informando-os dos fatos ao seu redor; os professores, alertando-os sobre as necessidades de seus estudantes; os pais, tranquilizando-os, em saber que seus filhos estão no ambiente que transmite confiança e que estaria minimamente preparado para enfrentar situações como essas. Isso tudo, diminuiria as sensações de desconforto entre as pessoas e evitaria transtornos, constrangimentos e a evasão dos alunos portadores de epilepsia no espaço escolar.

Diante das análises realizadas até aqui, considerando os depoimentos que recebemos, podemos assinalar que ser professor das disciplinas de Ciências da Natureza não seria um diferencial tão significativo, no sentido de favorecer o atendimento imediato aos estudantes em condição de epilepsia. No entanto, singularidades são observáveis sob diferentes olhares. Com isso, o processo educativo de pessoas com epilepsia e/ou outras comorbidades precisa ocorrer com qualidade, eficiência e de maneira natural.

Sob o ponto de vista das professoras de Biologia (PA e PH) a vantagem existiu devido seus conhecimentos sobre infectologia, patologia e doenças contagiosas e por isso não enxergaram a epilepsia como uma doença contagiosa, isto pode ser observado na fala de PH: “aspectos biológicos no meu caso sim, me ajuda. O que eu tenho de conhecimento disso é porque eu aprendi na minha formação, é porque interessam, já que faz parte da minha formação em biologia”.

Devido a realidade de cada sala de aula, o professor precisa se atualizar, ampliando seus conhecimentos ao longo do tempo, ou seja, existe a necessidade de os professores continuarem seu ciclo formativo, pois se depararão com situações diversas que exigirão um posicionamento imediato. Eles precisam acompanhar, se atualizar,

por isso, PF e PG são defensoras ferrenhas de um prévio preparo, de uma capacitação constante e coletiva para todos os profissionais relacionados com o processo formativo educacional e, desta forma, antecipar, e até mesmo, possibilitar a lida com todas essas situações corriqueiras envolvendo a sala de aula.

Já as participantes PB, PC, PD e PE acreditam que seria um diferencial se as disciplinas cursadas pelos profissionais dessas áreas lhes instruísem para o pronto atendimento e primeiros socorros. Mais uma vez, trazemos à tona o discurso de Mohr (2002) para refletirmos a respeito da importância da Educação em Saúde nas escolas e universidades. Desta forma, será que os assuntos em saúde tratados nos cursos de formação têm alguma relação com a realidade dos estudantes, professores e comunidades escolar ou estão desconectados de tudo isso?

A nosso ver, se faz importante a atualização e reformulação dos currículos nos diferentes cursos universitários, pois como percebido nos relatos obtidos durante a pesquisa, este seria a fonte principal dos conhecimentos para os participantes.

Por fim, conhecer aspectos biológicos, patológicos, neurológicos e infectológicos, além das noções sobre primeiros socorros, colabora no discernimento de alguns problemas de saúde. Com isso, ganhamos suporte na mitigação dos problemas associados às questões de estigmas e preconceitos disseminados no território escolar, assim como na sociedade como um todo. Adicionalmente, faz-se necessário trabalhar os conteúdos e temas de saúde na escola, considerando a realidade em seu entorno; ter um conjunto de programas sistemáticos de Educação em Saúde atingindo todos os professores, sendo mais importante do que a formação isolada de um ou outro, mesmo que alguns tenham formação na área de ciências e saúde (MOHR, 2002).

Um outro detalhe, considerando as informações obtidas nas entrevistas realizadas durante a pesquisa a luz do referencial que fundamentou este estudo, podemos inferir que estratégias ligadas a “preleções sobre a necessidade de higiene pessoal, atividades coletivas de escovação dos dentes nas pias da escola, palestras sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor humano, sobre métodos contraceptivos e sua suposta consequência, a prevenção da gravidez dita precoce” tem marcado as práticas de E-S. Também encontramos a associação da E-S “com atividades

que recomendam ações para controle de vetores e distribuem conselhos e regras para uma alimentação saudável ou para desfrutar de boa saúde”. Mais recentemente, são requeridas atividades relativas a programas que incluem o “acompanhamento ponderal e nutricional, bem como a acuidade visual dos alunos e combate às drogas” (MOHR, 2020, p. 106). Mas, diante disso perguntamos, quando a epilepsia vai entrar na agenda da E-S em nossas escolas?

Para finalizar o capítulo, no quadro abaixo organizamos as informações obtidas junto às professoras entrevistadas segundo algumas categorias que nos ajudaram a apreender o fenômeno estudado. Com efeito, para que conseguíssemos subsídios para as análises desenvolvidas neste capítulo, trabalhamos com a leitura das entrevistas transcritas segundo as seguintes categorias: i) quanto às percepções imediatas das participantes; ii) quanto às medidas a tomar no momento do socorro aos educandos; iii) quanto aos preconceitos; iv) quanto aos conhecimentos das professoras em relação à epilepsia; v) quanto às percepções das professoras sobre a atuação das escolas nestes casos relatados; vi) quanto à formação em ciências e suas potenciais relações com as situações vivenciadas.

Quadro 1: Categorias dos aspectos convergentes encontrados nos relatos das professoras.

CATEGORIAS						
Prof.	Quanto às percepções imediatas	Medidas a tomar no momento do socorro aos estudantes em crise	Quanto aos preconceitos	O que sabem as professoras sobre epilepsia	As percepções da escola	Quanto ao ensino de ciências
PA	Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: “susto”, “pânico”, “impotência”, “abalo emocional” e “medo”. Desconhecia a condição do estudante	Posicionaram-na lateralmente”; Observaram-na; Estabeleceram um “ambiente Seguro”; Acionaram o SAMU;	Afirma existir e percebê-lo diante da situação da estudante; Relaciona a falta de conhecimento da doença e dos sentimentos estigmatizados a aspectos visuais observados no momento da crise: tremores e salivação excessiva.	Desconhece a doença; Relaciona sua etiologia a “alterações neurológicas”; Fonte do conhecimento: fundamentação acadêmica;	Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.	O diferencial foi sua segunda formação em Farmácias; Ser da área de Biologia contribuiu devido as disciplinas específicas: Patologias, Anatomia e Fisiologia; Facilita saber o que é uma patologia; Defende uma prévia preparação coletiva.
PB	Nunca havia	O transportaram	Concorda que	Desconhece a	Despreparo da	Acredita

	<p>presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: "desespero", "incerteza" e "insegurança" Desconhecia a condição do estudante</p>	<p>para um local "reservado"; Tiveram dúvidas quanto a possibilidade de puxar sua língua; Seguraram seus braços.</p>	<p>existe, embora tenha diminuído; Relaciona a falta de conhecimento da doença; Da descrição dos pais em compartilhar com a escola</p>	<p>doença; relação com "algum lapso de memória", "algum neurônio que não se conecta direito com outro". Origem do conhecimento: senso comum</p>	<p>escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.</p>	<p>influenciaria de alguma forma, "principalmente se tivessem noção de primeiros socorros"; Defende uma prévia preparação coletiva.</p>
PC	<p>Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Embora tivesse consciência da estadia desse estudante na escola. Sentimentos: "medo", "impressionada", "surpresa e assustada" Desconhecia a condição do estudante</p>	<p>Recebeu orientação para proteger sua cabeça, "virando-a lateralmente"; Observou até a crise passar.</p>	<p>Afirma existir preconceito; Percebeu na escola com alunos e professores; Relaciona "a rótulos que acompanham a doença tipo: vai contrair com a saliva, com aproximação, com o toque".</p>	<p>Desconhece a doença; relacionar seu desencadeamento a problemas de má formação fisiológica cerebral: "duas artérias, duas veias que se encostam e dá aquela... E ela sai;" Origem do conhecimento: senso comum</p>	<p>Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.</p>	<p>Acredita influenciaria devido as disciplinas específicas, no entanto, não diferenciaria na "lida" com esse estudante; Defende uma prévia preparação coletiva.</p>
PD	<p>Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: "medo", "pânico" e pavor. Desconhecia a condição do estudante</p>	<p>Buscou socorro e orientação na secretaria da escola onde recebeu a orientação para em segurar lateralmente a estudante e "puxar sua língua"; Acionou a SAMU.</p>	<p>Existe preconceito e percebeu entre os estudantes além do preconceito "medos e tabus"; Relaciona "a falta de conhecimentos, de sua construção errada e equivocada, em situações perpetuadas há tempos"</p>	<p>Desconhece a doença; Relaciona a doenças do sistema neurológico; Origem do conhecimento: senso comum</p>	<p>Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.</p>	<p>Acredita que os profissionais dessa área seria os mais "instruídos"; Defende uma prévia preparação coletiva.</p>
PE	<p>Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: "medo", "agonia" Conhecia o delicado estado de saúde da estudante, no entanto desconhecia sua condição com a epilepsia.</p>	<p>A mantiveram no local; A observaram até sua crise passar;</p>	<p>Afirma ter sido perceptível o preconceito direcionado a estudante que apresentou a crise; Relaciona a falta de conhecimento e da falta de transparência com a estadia</p>	<p>Desconhece a doença; "é uma veia no cérebro quando ela se fecha uma veia no cérebro, que tipo assim, ela fecha e para de passar o sangue e aí essa crise"; Origem do conhecimento: senso comum;</p>	<p>Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.</p>	<p>acredita que o profissional de Ciências da Natureza esteja mais preparado no que tange seus conhecimentos da doença, no que trata da saúde. Contudo, defende uma prévia preparação coletiva.</p>

			desses alunos na escola;			
PF	Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: "medo", "pavor". Desconhecia a condição do estudante	Buscou socorro na secretaria da escola;	Percebeu entre os estudantes; Relaciona a falta de conhecimento: "O medo do desconhecido, pelo julgamento das pessoas próximas, por achar que seja algo contagioso, possessões malignas e por desinformação sobre a doença".	Desconhece a doença; Relaciona a doenças do sistema neurológico; Origem do conhecimento: senso comum	Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.	Não acredita que um profissional da área fosse o mais preparado; Defende uma prévia preparação coletiva.
PG	Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Sentimentos: "pânico", "pavor" e "traumático". Desconhecia a condição do estudante	Buscou socorro na secretaria da escola; Como orientada tentou, sem êxito, "puxar a língua da estudante".	Acredita que sempre existiu o preconceito sobre como as pessoas veem os portadores de epilepsia"; Relaciona "ao desconhecimento de informação, por medo, ou ainda, por traumas"	Desconhece a doença; Acredita que esteja relacionada ao mal funcionamento do cérebro "é uma pequena falha no cérebro". No entanto, não descarta a possibilidade do problema se relacionar com a "espiritualidade".	Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.	Acredita que "ser ou não da área de Ciências da Natureza não influenciaria no momento da ação"; Defende uma prévia preparação coletiva.
PH	Nunca havia presenciado a crise em estudante na escolar. Teve contato com estudante pós crise. Sentimentos: "medo", "pavor" "incertezas" e "dúvidas". Desconhecia a condição do estudante, embora conheça a constante recorrência de alunos com problemas de saúde no ambiente escolar.	Evitou aglomeração contendo os alunos curiosos;	Afirma que existe; Relaciona a aspectos religiosos	Afirma conhecer um pouco dos aspectos fisiológicos e biológicos sobre a doença; Fonte de seu conhecimento: Fundamentação acadêmica.	Despreparo da escola no acolhimento do(a) estudante em crise; Não houve comunicação da condição discente com os professores.	Afirma que ser da área de Ciências da Natureza, seria um diferencial, pois o entendimento de alguns conceitos de saúde contribuiria "para que se desmistifique alguns conceitos errados" referente a doença, porém não descarta a preparação prévia coletiva.

Em linhas gerais, todas as participantes da pesquisa afirmaram que após o caso relatado, passaram a se sentir mais confiantes e seguras no caso de precisarem lidar novamente com um episódio de epilepsia envolvendo alunos em suas classes ou em algum outro ambiente dentro da escola. Desse modo, agiriam mais rapidamente, procurariam ajudar o estudante com procedimentos de contenção, inclusive os verificados e indicados pela Liga Brasileira de Epilepsia, como percebidos na fala da participante H: *“não colocar nada na boca, deixar de lado, elevar e segurar os membros superiores e inferiores para que não se machuque, enfim, segurar a cabeça”*.

Com isso, elas manifestaram sua disposição em recepcionar estudantes em situação de epilepsia controlada por medicação adequada. Percebeu-se também a sensibilização das participantes em se colocarem no lugar do outro, isto é, da pessoa com epilepsia, como acompanhamos na vivência relatada por PF: *“gostaria de ser previamente informada, que a necessidade desse aluno fosse trabalhada de alguma forma”*, e, com isso, premeditar sentimentos, trabalhá-los, procurando com isso, amenizar os ruins, proporcionando ao paciente um lugar confiável e seguro. Na opinião de PF essas seriam algumas das atitudes que fariam a diferença, caso novamente acolhesse um aluno na condição descrita. No entanto, PB assinala que os docentes precisam conhecer previamente esses casos: *“seria muito bem-vindo, necessitando, sobretudo, de sua ciência desse estudante em sua classe, para que todas as medidas fossem tomadas, caso houvesse necessidade”*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Laura Neiva faz relato sobre descoberta de epilepsia: "Por muito tempo eu tinha vergonha"; atriz conta que teve primeira convulsão aos 19 anos e lembra experiência na gravidez da filha, Maria, com Chay Suede. "Eu descobri que era epiléptica quando tinha 19 e tive minha primeira convulsão. Estava em casa e fui levada para o hospital. Lá eu fui diagnosticada como epiléptica congênita, ou seja, eu nasci com a doença", explicou ela, que hoje tem 26 anos. Laura disse que desde os 14 sentia como se saísse do corpo e voltasse, em uma sensação intensa que durava milésimos de segundo.¹⁵

O objetivo deste trabalho *foi* compreender as vivências de professores da educação básica, da rede pública de ensino, com crianças e jovens que fazem crises epiléticas no ambiente escolar.

No entanto, foi verificado que são poucos os estudos sobre epilepsia, alunos nessa condição e sua relação com as aulas, os currículos e a própria formação dos professores de Ciências da Natureza (Biologia, Física, Química). Mesmo nos trabalhos dedicados a assuntos da subárea de Educação em Saúde, vinculada à área de EC, a abordagem do assunto pode ser considerada inexistente.

No processo de análise nomotética começamos por identificar o que estaria presente na descrição das experiências examinadas a partir das experiências vividas e relatadas pelas professoras que gentilmente aceitaram participar de nosso estudo.

Buscou-se a essência demonstrada na intencionalidade de suas percepções, frente a suas ações e atitudes (JOSGRILBERG, 2015), diante dos estudantes com epilepsia e o restante da turma, as formas de lidar e as estratégias e práticas utilizadas para tentar diminuir o estigma implicado na doença.

Pensamos que, apesar de sua formação fragmentada em relação ao assunto, elas revelaram o cuidado, o socorro imediato, a preocupação com o bem-estar dos alunos na condição de epilepsia e de todos os demais, não demonstrando preconceito, ao contrário, dialogando e orientando a classe. Mas, ao mesmo tempo, percebemos traços de pânico, medo, insegurança entre outros constrangimentos. Diferentemente disso, o conhecimento, a preparação prévia e o ensino significativo, contribuiriam no preparo de todos para melhor lidar com a situação. No entanto, falta essa preparação ser disponibilizada de forma mais sistemática – falta Educação em Saúde (E-S).

¹⁵ Laura Neiva faz relato sobre descoberta de epilepsia: "Por muito tempo eu tinha vergonha"; vídeo - Quem | QUEM News (globo.com) Acesso em: 20/03/2023

Quanto ao que elas sabem sobre a epilepsia, o estudo revelou um conhecimento fragmentado, alimentado por ideais de senso comum e por impressões intersubjetivas.

Para os exemplos de professores com formação inicial na área de Ciências Biológicas, parece que isso não significou elemento significativo no trato com a situação vivenciada. Todas as professoras clamaram por mais formação e por uma organização mais cuidadosa da escola no planejamento de ações que ajudem a mitigar os problemas associados à presença de alunos na condição de epilepsia nas escolas.

A educação em saúde como processo político pedagógico requer o desenvolvimento do pensamento crítico e reflexivo, permitindo a revelação da realidade e propondo ação transformadora, empoderando e emancipando o indivíduo como sujeito histórico e social, capaz de aconselhar e dar voz as decisões sobre cuidados de saúde de si, da família e comunidade.

Apesar de percebermos as lacunas nos conhecimentos prévios das professoras participantes da pesquisa sobre a epilepsia enquanto doença (elas reconheceram isso) e, portanto, referente às temáticas da saúde, consideramos a complexidade que tem sido trabalhar a E-S nas escolas deste país (MOHR, 2020; SCHALL; STRUCHINER, 1999). No entanto, considerando a necessidade e, como verificado na pesquisa, dada a escassez de trabalhos que tragam informações sobre o assunto, se fazem necessários estudos que revelem a real significância dos assuntos tratados em E-S, apresentados em classe e a realidade da comunidade escolar. De qualquer forma insistimos: *a epilepsia precisa entrar na agenda da E-S em nossas escolas!*

Com isso, capacitações são necessárias tanto para professores, diretores, secretários, portaria e acolhimento, alunos, enfim, todos precisam estar preparados caso ocorra a necessidade de socorrer um aluno, um professor ou colega em estado convulsivo epilético, porque como buscamos apontar neste trabalho, ninguém está livre de desenvolver a epilepsia.

REFERÊNCIAS

- BERRIOS, E. G. Epilepsia e Insanidade no Início do Século XIX – História Conceitual. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 15, n. 4, 2012, p. 908-922.
- BETTING, L. E. et al. Tratamento de epilepsia: consenso dos especialistas brasileiros. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 61, n. 4, 2003.
- BEYER, H. O. A educação Inclusiva: Incompletudes Escolares e Perspectivas de Ação. **Cadernos de Educação Especial**. Santa Maria/RS, n. 22, 2003, p. 5.
- BICUDO, V. A. M. Pesquisa Qualitativa Fenomenológica: Interrogação, Descrição e Modalidade de Análise. In: BICUDO, M. A. V. (Org.). **Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica**. São Paulo/SP: Cortez, 2011.
- BICUDO, V. A. M. Pesquisa Fenomenológica em Educação: Possibilidades e Desafios. **Revista Paradigma**. São Paulo, v. XLI, jun. 2020
- BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos**. Portugal: Porto Editora, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Avaliação e conduta da epilepsia na atenção básica e na urgência e emergência/** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática; tradução de Li Li Min. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
- BRIANT, M. E. P; OLIVER, F. C. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. **Rev. Bras. Educ. Espec.** Marília/SP, v. 18, n. 1, 2012, p. 141-154.
- COSTA, V. A. L. D. **A Epilepsia: contextualização histórica**. Tese (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade do Porto. Porto, 2014.
- CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. Porto Alegre: Penso, 2014.
- FERNANDES, P. T. **Estigma na epilepsia**. Campinas/SP: UNICAMP, 2005. Tese (Doutorado)- Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas. Campinas/SP, 2005.
- FINI, I. M. Sobre a pesquisa qualitativa em educação que tem a Fenomenologia como suporte. In: BICUDO, V. M.; ESPOSITO, C. H.V.A. **Pesquisa qualitativa em Educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Editora da Unimep, 1994, p. 23-34.

GARNICA, A. V. M. Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. **Interfaces – Comunic, Saúde, Educ.** Botucatu, v. 1, p. 109-122, 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Trad. LAMBERT, M. Rio de Janeiro: Guanabara, 2004.

HUMMEL, E. I. **A formação de professores para o uso da informática no processo de ensino e aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais em classe comum.** Tese (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Londrina. Londrina/PR, 2007.

JOSGRILBERG, R. Fenomenologia e Educação. **Notandum.** São Paulo/Porto. Ano. XVIII, n. 38, maio/ago., 2015.

KANASHIRO, A. L. A. **Epilepsia: prevalência, características epidemiológicas e lacuna de tratamento farmacológico.** Tese (Doutorado)- Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas. Campinas/SP, 2006.

LIMA, L. A. N. O método da pesquisa qualitativa do fenômeno situado. Uma criação do educador brasileiro Joel Martins, seguida pela Professora Maria Aparecida Vigianni Bicudo. As análises: Ideográfica e Nomotética. **Atas: Investigação Qualitativa em Educação.** v. 1, 2016.

LISBOA, A. V. O lugar do corpo e da subjetividade do portador de epilepsia. **Psicologia, Ciência e Profissão,** v. 25, n. 2, 2005, p. 320-327.

LOPES, K. M. R.; MURAD, C. R. R. O. Inclusão escolar de alunos com epilepsia: breve revisão da literatura. **Iniciação & Formação Docente.** v. 7, n. 3, p. 652-661, out, 2020.

LUNARDI, M. S. **Educação em epilepsia para profissionais da educação.** Tese (Mestrado)- Faculdade de Medicina. Florianópolis/SC, 2012.

MARCHETTI, R. L. et al. Transtornos Mentais Associados à Epilepsia. **Rev. Psiq. Clín.,** v. 32, n. 3, p. 170-182, 2005.

MOHR, A. Aspectos epistemológicos, didáticos e metodológicos da Educação em Saúde na escola: fragmentos para pensar um campo complexo. In: FALCÃO, B. E. (Org.). **Educação em ciências e saúde: história, consolidação e perspectivas.** Rio de Janeiro: Editora Philae, 2020, p. 104-120.

MORHR, A.; VENTURINI, T. Fundamentos e objetivos da educação em saúde na escola: contribuições do conceito de alfabetização científica. In: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE INVESTIGACIÓN EM DIDÁCTICA DE LAS CIÊNCIAS, 9, 2013. **Atas...** Girona/ES, 2013, p. 2348-2352.

MONDINI, F; PAULO, M. R; MOCROSKY, F. L. As contribuições da Fenomenologia à Educação. In: Sipeq. 5. **V Seminário Internacional de Pesquisas e Estudos Qualitativos**, Foz do Iguaçu/PR, 2018.

RORIZ, T. M. de SÁ. **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos**. Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP, 2009.

ROSA, M. L. R. Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com epilepsia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto/SP, v. 5, 1997, p. 37-44.

SCHALL, V. T. Educação em saúde no contexto brasileiro: influência sócio-histórica e tendências atuais. **Educação em Foco**, v. 1, n. 1, 2005, p. 41-58.

SCHALL, T. V. NUTES/UFRJ: Impressões de ontem e de hoje e seu pioneirismo na pós-graduação na Área de Ensino de Ciências e Saúde. In: FALCÃO, B. E. (Org.). **Educação em ciências e saúde: história, consolidação e perspectivas**. Rio de Janeiro: Editora Philae, 2020, p. 238-255.

SILVA, F. B. **Uso do documentário para formação de profissionais da educação no atendimento à alunos com epilepsia**. Dissertação (Mestrado em Ciência e Tecnologia na Educação)- Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense. Pelotas, 2016.

SILVA, F. B; FERREIRA FILHO, R. C. M. Estigma na Epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola. **Revista Thema**, Pelotas/RS, 2014.

SILVA, F. B.; FERREIRA, FILHO, R. C. M.; PINTO, I. M. Uso do documentário para a formação de profissionais da educação no atendimento a alunos com epilepsia. **Revista Themis**, v. 17, n. ??, 2020, p. 812-830.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo Atlas, 1987.

VALENTE, R.D.K et al. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. **Rev. Psiq. Clín.** v. 31, n,6, 2004, p. 290-299.

VITALIANO, C. R. Análise da necessidade de preparação pedagógica de professores de cursos de licenciatura para inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. **Revista Brasileira de Educação**, v.13, n. 3, 2007, p. 399-414.

ZANINI, S. R; CRUZB, M. R; ZAVAREZEC, E. T. A percepção dos professores de ensino fundamental sobre a criança com epilepsia na escola em Santa Catarina. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. Santa Catarina, v. 7, n. 1, p. 7-9, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A – PROTOCOLO DE ENTREVISTA

PERGUNTAS NORTEADORAS PARA DIRECIONAMENTO DE ENTREVISTA

INFORMAÇÕES GERAIS

- Idade
- Sexo
- Formação
- Religião
- Tempo de Magistério

INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS

1- Por gentileza, descreva com o máximo de detalhes que puder lembrar, uma ou mais experiências que você vivenciou com o fenômeno da epilepsia, envolvendo o estudante em ambiente escolar.

2- *O que você experimentou em termo do fenômeno?* O que sentiu ao passar por esse(s) episódio(s) e qual foi sua reação?

3- O que você sabe sobre a epilepsia e sobre as pessoas acometidas pela doença?

4- A seu ver, o que devemos fazer (como professores) diante de um estudante ou outra pessoa em crise de epilepsia? O fato de ser (ou não ser) professor da área de Ciências da Natureza interferiu ou não na forma como você lidou com a situação?

5- Você identifica algum tipo de preconceito dos estudantes e das pessoas em geral em relação a alunos diagnosticados com quadro de epilepsia? Por quê?

6- Na sua opinião, como deveria proceder a recepção e estadia de crianças e adolescentes com epilepsia no ambiente escolar?

7- Como você pensa que se sentiria com a presença de alunos com epilepsia em sua classe? Por quê?

8- Como foi e/ou está sua preparação como professor(a) para lidar com essas situações envolvendo epilepsia? Considera que ser (ou não) um professor da área de Ciências da Natureza ajuda/atrapalha neste sentido?

APÊNDICE B - AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS

(Modelo aprovado em reunião plenária do Comitê de Ética em Pesquisa da UESB em 14/02/2020)

Eu, _____, ocupante do cargo do(a) _____

_____, **AUTORIZO** a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado _____, dos pesquisadores _____ e _____ após a aprovação do referido projeto pelo CEP/UESB.

Em tempo, asseguro dispormos da infraestrutura e dos recursos necessários para viabilizar a execução do procedimento, conforme explicitado no projeto, em atendimento à alínea “h” do ponto 3.3, e do item 17 do ponto 3.4.1, ambos do título 3 da Norma Operacional CNS nº 001/2013.

Jequié, _____ de _____ de 2021.

Ass. do(a) responsável pela autorização da coleta

Carimbo:

APÊNDICE C – DECLARAÇÃO DE COMPROMISSOS PARA PESQUISAS COM SERES HUMANOS

(Aprovado em reunião plenária do Comitê de Ética em Pesquisa da UESB em 14/02/2020)

TÍTULO DA PESQUISA:

PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

O pesquisador responsável pelo estudo supracitado, seu orientador, bem como os eventuais outros membros e assistentes da pesquisa, DECLARAM ESTAR CIENTES DE QUE LHE SÃO INAFASTÁVEIS A OBSERVÂNCIA E O CUMPRIMENTO de todas as responsabilidades previstas nos princípios e normas estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde, nas Resoluções nº 466/2012 e nº. 510/2016, na Norma Operacional nº 001/2013, bem como nas demais legislações atinentes à ética em pesquisa com seres humanos, cujos principais termos estão abaixo explicitados:

TÍTULO 1

Compromisso Geral

- I. Cumprir os requisitos da Resolução CNS Nº 466/2012 e da Resolução 510/2016 (nas pesquisas de ciências humanas e sociais) e suas complementares;
- II. Utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo;
- III. Publicar os resultados da pesquisa, quando de sua conclusão, independentemente de serem eles favoráveis ou não;
- IV. Conduzir o estudo de acordo com o protocolo, observando e salvaguardando os princípios éticos cabíveis, as Boas Práticas Clínicas e as Boas Práticas de Laboratório;
- V. Conduzir e supervisionar pessoalmente as pesquisas clínicas;
- VI. Informar ao patrocinador do estudo, ao Comitê de Ética em Pesquisa e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária sobre os eventos adversos graves que venham a ocorrer durante o desenvolvimento da pesquisa.
- VII. Iniciar a coleta de dados somente após obter as aprovações necessárias por parte do CEP/UESB e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando for o caso;
- VIII. No caso de submissão de projeto da modalidade “Relato de Caso”, mesmo com a coleta de dados já tendo sido iniciada, divulgar estes dados somente após a aprovação do CEP/UESB;
- IX. Estar devidamente cadastrado na Plataforma Brasil.

TÍTULO 2

Compromissos Financeiro e Orçamentário

- I. Não haverá pagamentos ao participante da pesquisa por conta da sua participação;
 - a) Admite-se, entretanto, o ressarcimento de despesas relacionadas à sua participação no estudo, se necessário, tais como despesas com transporte e alimentação;
- II. Nenhum exame ou procedimento realizado em função da pesquisa pode ser cobrado do participante, do seu responsável ou do agente pagador de sua assistência (no caso de pesquisas clínicas), devendo o pesquisador ou o patrocinador do estudo cobrir tais expensas;
- III. O duplo pagamento pelos procedimentos não pode ocorrer, especialmente envolvendo gasto público não autorizado (pelo SUS);
- IV. A Instituição proponente, as participantes, as coparticipantes e aquelas que figurarem como campo de coleta de dados devem ter conhecimento da pesquisa e de suas repercussões orçamentárias;
- V. O A remuneração do pesquisador deve constar como item específico de despesa no orçamento da pesquisa;
 - a) Este pagamento nunca pode ser de tal monta que induza o pesquisador a provocar alteração da relação riscos/benefícios para os participantes.

TÍTULO 3

Compromisso de Indenização

- I. É garantido aos participantes da pesquisa (e aos seus responsáveis ou acompanhantes, quando cabível) o direito à indenização (cobertura material), em reparação a dano imediato ou tardio, que comprometa o indivíduo ou a coletividade, seja na dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano;
- II. Sob hipótese alguma será exigida dos participantes da pesquisa a renúncia ao direito à indenização.

TÍTULO 4

Compromisso Metodológico

- I. Toda a pesquisa envolvendo seres humanos produz riscos. Destarte, serão admissíveis apenas as pesquisas nas quais o risco seja justificado em relação ao benefício esperado. (Resolução CNS N° 466/2012 – V. 1.a);
- II. É eticamente inútil, -e, portanto, inaceitável-, a pesquisa cujo projeto seja inadequado do ponto de vista metodológico;
- III. O arquivo contendo a íntegra do projeto de pesquisa deve, em especial, delinear, claramente, os critérios de inclusão e exclusão referentes ao estudo; descrever, detalhadamente, a metodologia a ser utilizada e informar, de forma adequada e

atualizada, a lista de referências bibliográficas utilizada.

TÍTULO 5

Compromisso Documental

- I. É imprescindível entregar, ao CEP/UESB e, quando cabível, à CONEP, relatórios parciais (no mínimo semestrais) e finais da pesquisa, bem como notificações de eventos adversos sérios e imprevistos que venham a ocorrer durante o andamento do estudo.
- II. Cabe ao pesquisador acompanhar todos os trâmites de seu projeto na Plataforma Brasil, independentemente de qualquer mensagem enviada pelo sistema.

LOCAL, Clique aqui para inserir uma data.

ASSINATURAS

Pesquisador Responsável:

Orientador(a)/Orientando(a):

Comité de Ética em
Pesquisa (CEP) - UESB/Jequié
(73) 3528-9727 | cepjq@uesb.edu.br

APÊNDICE D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS E DEPOIMENTOS

(Modelo aprovado em reunião plenária do Comitê de Ética em Pesquisa da UESB em 14/02/2020)

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

TÍTULO DA PESQUISA:	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL:	

Estando ciente, esclarecido e assegurado quanto:

- aos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios referentes ao estudo acima apontado, tal como consta nos Termos de Consentimento e/ou Assentimento Livre e Esclarecido (TCLE e/ou TALE);
- a inexistência de custos ou vantagens financeiras a quaisquer das partes envolvidas na pesquisa; e
- o cumprimento das normas pertinentes, leia-se, Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde; Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei N.º 8.069/ 1990), Estatuto do Idoso (Lei N.º 10.741/2003) e Estatuto das Pessoas com Deficiência (Decreto N.º 3.298/1999, alterado pelo Decreto N.º 5.296/2004),

AUTORIZO, através do presente documento, **e CONSINTO COM A UTILIZAÇÃO**, em favor dos membros e assistentes da pesquisa acima indicada, apenas para fins de estudos científicos (livros, artigos, slides e transparências), a captura e utilização de fotos e de gravações (sons e imagens)

- da minha pessoa**
- do indivíduo pelo qual sou responsável**

LOCAL, Clique aqui para inserir uma data.

Assinatura do(a) participante (e/ou do seu responsável)

Assinatura do(a) pesquisador

Impressão Digital

(Se for o caso)

Comitê de e Ética em Pesquisa (CEP) -
UESB/Jequié
(73) 3528-9727 | cepjq@uesb.edu.br

Rubrica:

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Conforme Resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde - CNS

CARO(A) SENHOR(A),

Este documento é um CONVITE ao(à) Senhor(a) (ou à pessoa pela qual o(a) Sr.(a) é responsável) para participar da pesquisa abaixo descrita. Por favor, leia atentamente todas as informações abaixo e, se você estiver de acordo, rubricue as primeiras páginas e assine a última, na linha "Assinatura do participante".

1-QUEM SÃO AS PESSOAS RESPONSÁVEIS POR ESTA PESQUISA?

1.1. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

1.2. ORIENTADOR/ORIENTANDO:

2- QUAL O NOME DESTA PESQUISA, POR QUE E PARA QUE ELA ESTÁ SENDO FEITA?

2.1. TÍTULO DA PESQUISA

Ao preencher todos os campos deste formulário, evite copiar e colar o texto da brochura do seu projeto. Seja conciso, objetivo e use linguagem simples (adequada ao público ao qual ele se direciona). Lembre-se que este documento é para o participante da pesquisa ou para o seu responsável, e não para o CEP (mas precisa ser enviado para análise do Comitê).

2.2. POR QUE ESTAMOS FAZENDO ESTA PESQUISA (Justificativa):

Clique aqui para digitar texto.

2.3. PARA QUE ESTAMOS FAZENDO ESTA PESQUISA (Objetivos):

Clique aqui para digitar texto.

3- O QUE VOCÊ (OU O INDIVÍDUO SOB SUA RESPONSABILIDADE) TERÁ QUE FAZER? ONDE E QUANDO ISSO ACONTECERÁ? QUANTO TEMPO LEVARÁ? (Procedimentos Metodológicos)

3.1 O QUE SERÁ FEITO:

Você responderá a um questionário com X perguntas sobre...

3.2 ONDE E QUANDO FAREMOS ISSO:

No local ..., nos dias xx/yy/zz e aa/bb/cc

3.3 QUANTO TEMPO DURARÁ CADA SESSÃO:

30 min.

4- HÁ ALGUM RISCO EM PARTICIPAR DESSA PESQUISA?

Segundo as normas que tratam da ética em pesquisa com seres humanos no Brasil, sempre há riscos em participar de pesquisas científicas. No caso desta

MÍNIMO MODERADO ALTO

pesquisa, classificamos o risco como sendo

4.1 NA VERDADE, O QUE PODE ACONTECER É: (detalhamento dos riscos)

4.2 MAS PARA EVITAR QUE ISSO ACONTEÇA, FAREMOS O SEGUINTE: (meios de evitar/minimizar os riscos):

O que for inserido aqui, deve constar, também, no campo "Riscos" da Plataforma Brasil.

4.3 - O QUE É QUE ESTA PESQUISA TRARÁ DE BOM? (Benefícios da pesquisa)

4.3.1. BENEFÍCIOS DIRETOS (aos participantes da pesquisa):

Clique aqui para digitar texto.

4.3.2- BENEFÍCIOS INDIRETOS (à comunidade, sociedade, academia, ciência...):

Clique aqui para digitar texto.

2. MAIS ALGUMAS COISAS QUE O(A) SENHOR(A) PODE QUERER SABER (Direitos dos participantes):

5.1. Recebe-se dinheiro ou é necessário pagar para participar da pesquisa?

R: Nenhum dos dois. A participação na pesquisa é voluntária.

5.2. Mas e se acabarmos gastando dinheiro só para participar da pesquisa?

R: O pesquisador responsável precisará lhe ressarcir estes custos.

5.3. E se ocorrer algum problema durante ou depois da participação?

R: Você pode solicitar assistência imediata e integral e ainda indenização ao pesquisador e à universidade.

5.4. É obrigatório fazer tudo o que o pesquisador mandar? (Responder questionário, participar de entrevista, dinâmica, exame...)

R: Não. Só se precisa participar daquilo em que se sentir confortável a fazer.

5.5. Dá pra desistir de participar no meio da pesquisa?

R: Sim. Em qualquer momento. É só avisar ao pesquisador.

5.6. Há algum problema ou prejuízo em desistir?

R: Nenhum.

5.7. Os participantes não ficam expostos publicamente?

R: Não. A privacidade é garantida. Os dados podem ser publicados ou apresentados em eventos, mas o nome e a imagem dos voluntários são sigilosos e, portanto, só serão conhecidos pelos pesquisadores.

5.8. Depois de apresentados ou publicados, o que acontecerá com os dados e com os materiais coletados?

R: Serão arquivadas por 5 anos com o pesquisador e depois destruídos.

5.9. Qual a “lei” que fala sobre os direitos do participante de uma pesquisa?

R.: São, principalmente, duas normas do Conselho Nacional de Saúde: a Resolução CNS 466/2012 e a 510/2016. Ambas podem ser encontradas facilmente na internet.

5.10. E se eu precisar tirar dúvidas ou falar com alguém sobre algo acerca da pesquisa?

R: Entre em contato com o(a) pesquisador(a) responsável ou com o Comitê de ética. Os meios de contato estão listados no ponto 7 deste documento.

6- CONTATOS IMPORTANTES:**Pesquisador(a) Responsável:**

Endereço: Pode ser usado o endereço institucional do setor ao qual o pesquisador se vincula.

Fone: Pode ser o institucional E-mail: É preferível o particular

Comitê de Ética em Pesquisa da UESB (CEP/UESB)

Avenida José Moreira Sobrinho, s/n, 1º andar do Centro de Aperfeiçoamento Profissional Dalva de Oliveira Santos (CAP). Jequiezinho. Jequié-BA. CEP 45208-091.

Fone: (73) 3528-9727 / E-mail: cepjq@uesb.edu.br

Horário de funcionamento: Segunda à sexta-feira, das 08:00 às 18:00

7- CLÁUSULA DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Concordância do participante ou do seu responsável)

Declaro, para os devidos fins, que estou ciente e concordo

() em participar do presente estudo;

() **com a participação da pessoa pela qual sou responsável.**

Ademais, confirmo ter recebido uma via deste termo de consentimento e asseguro que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

LOCAL, Clique aqui para inserir uma data.

Assinatura do(a) participante (ou da pessoa por ele responsável)

8- CLÁUSULA DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Declaro estar ciente de todos os deveres que me competem e de todos os direitos assegurados aos participantes e seus responsáveis, previstos nas Resoluções 466/2012 e 510/2016, bem como na Norma Operacional 001/2013 do Conselho Nacional de Saúde. Asseguro ter feito todos os esclarecimentos pertinentes aos voluntários de forma prévia à sua participação e ratifico que o início da coleta de dados dar-se-á apenas após prestadas as assinaturas no presente documento e aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, competente.

LOCAL, Clique aqui para inserir uma data.

Assinatura do(a) pesquisador

APÊNDICE F - DECLARAÇÃO DE AUTORIA

Eu, _____ declaro para os devidos fins que a presente (dissertação ou tese) é de minha autoria e que estou ciente:

- do conteúdo da Lei no 9.610¹⁶, de 19 de fevereiro de 1998, sobre os Direitos Autorais;
- e que plágio consiste na reprodução integral ou parcial de obra alheia, apresentando-a como se fosse de própria autoria, ou ainda na inclusão em trabalho próprio de textos, imagens de terceiros, sem a devida indicação de autoria.

Declaro, ainda, estar ciente de que, se a qualquer tempo, mesmo após a defesa, for detectado qualquer trecho do texto em questão que possa ser considerado plágio, isso poderá implicar em processo administrativo, resultando, inclusive, na não aceitação do trabalho para a defesa ou, caso esta já tenha ocorrido, na perda do título (Mestrado ou Doutorado) do Programa de Educação Científica e Formação de Professores (PPG-ECF),

Assinatura do(a) Autor(a)

Local e data

¹⁶ Disponível em <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19610.htm>.

