



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Centro Regional de Braga

Faculdade de Ciências Sociais

II Ciclo – Mestrado em Educação Especial

**A Importância do Envolvimento Parental no Desenvolvimento de  
Crianças e Adolescentes com Epilepsia**

Tânia Alexandra Ferreira Carneiro Castelo Baptista

Orientadora: Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte

Braga, 2013

## *Agradecimentos*

*À Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte, pela sua inesgotável paciência e disponibilidade. Os meus sinceros agradecimentos pela excelência que colocou em cada orientação, sugestão, incentivo e palavras.*

*À minha irmã e à minha mãe, pessoas admiráveis nesta luta contra uma doença cujas limitações e obstáculos deram lugar, não ao fracasso e ao medo, mas à resiliência e ao estreitamento das relações familiares.*

*Aos meus amados marido e filha, para quem todos os agradecimentos que possa fazer serão sempre manifestamente insuficientes. Obrigada pelo alento, pela compreensão e pela esperança que depositaram em mim.*

*A todas as crianças e adolescentes com epilepsia e respetivas famílias, grupo ao qual faço parte, a quem dedico os resultados deste trabalho de investigação, na esperança de contribuir para que novos projetos no âmbito desta patologia se possam vir a desenvolver.*

*A todos os meus alunos que me inspiram e colocam desafios, dia após dia, e que me incentivam a aprofundar os meus conhecimentos e práticas educativas. São todos especiais, de uma maneira ou de outra, com ou sem Necessidades Educativas Especiais, fazendo-me acreditar que vale mesmo a pena ser professor, apesar de todas as adversidades e obstáculos impostos pela Escola, na atualidade.*

*A todos os professores e muito especialmente ao que se cruzaram no meu percurso académico, faróis que iluminaram os caminhos da sabedoria e da minha formação enquanto ser social.*

*Ao Agrupamento de Escolas que serviu de base a este estudo, ao seu Diretor, Professores de Educação Especial e Encarregados de Educação, pela disponibilidade e ajuda preciosa, tendo revelado, sem reservas, as suas rotinas, experiências, receios e preocupações.*

*Tu, por exemplo, tens epilepsia mas és uma jovem inteligente que tens uns abalos matinais muito breves com ausências, em que por vezes ficas durante uns segundos a tremer e que, desde que começaste a tomar medicação, deixaste de ter essas “paragens”. És muito diferente daquela pequena que estava ontem na sala de espera, com 15 anos, que também tem epilepsia (desde os primeiros anos de vida se viu que não se desenvolvia como as outras crianças, ainda não fala bem, não compreende, tem crises muito frequentes em que cai, magoa-se, fica como asfixiada, retorce-se e estremece muito, demora a recuperar, já se tentaram muitas associações de medicamentos e com altas doses e só se conseguiu que se reduzisse um pouco a frequência das crises). Outros exemplos poderiam ser dados.*

Excerto de uma carta a um doente com epilepsia,  
publicada no Notícias da Epilepsia

## **Resumo**

A epilepsia é um distúrbio crónico caracterizado pela presença de crises recorrentes, resultantes de uma descarga excessiva de neurónios, muito comum na infância. Afeta todos os parâmetros da vida do epilético, bem como a rotina das suas famílias e o seu potencial académico e psicossocial, em contexto escolar.

Este estudo, coloca o enfoque na dialética entre a epilepsia, a família e a escola, partindo do estudo comparativo de cinco casos. Os instrumentos utilizados foram inquiridos por entrevista aos Encarregados de Educação e Professores da Educação Especial: no primeiro, analisamos o funcionamento das famílias em onze rotinas, resultando no preenchimento do Formulário Combinado EBR-EASFR, proposto por McWilliam (2012); no segundo, através de entrevistas constituídas por 13 questões abertas, percecionámos, sob uma perspetiva educacional, o desenvolvimento das crianças e adolescentes com epilepsia, nas suas mais variadas dimensões.

Os resultados permitem-nos concluir que as crianças e adolescentes com epilepsia denotam uma certa predisposição para problemas associados às tarefas de aprendizagem e insucesso escolar. Revelam autonomia e ajuste satisfatório nas rotinas diárias, embora apresentem algumas limitações nas relações sociais. O envolvimento parental reveste-se de uma total e inevitável importância. Existe um antagonismo por parte das famílias na postura face à doença: se por um lado os pais revelam uma grande preocupação e procuram assegurar a toma da medicação; por outro lado, desvalorizam a prevenção da ocorrência das crises epiléticas e utilização de procedimentos adequados. As preocupações e receios são semelhantes aos demais, apenas com uma ligeira ampliação. Na relação Família - Escola não estamos perante numa verdadeira colaboração: a Escola assume a responsabilidade em estruturar, implementar e avaliar as respostas educativas e funciona como agente propulsor da formação das crianças e adolescentes com epilepsia, sendo a inclusão e integração aspetos essenciais para a promoção do desenvolvimento destas crianças e adolescentes.

**Palavras-chave:** epilepsia; envolvimento parental; escola; desenvolvimento psicossocial.

## **Abstract**

Epilepsy is a chronic disorder characterized by recurrent crises resulting from excessive discharge of neurons very common in childhood. It affects all parameters of the epileptic's life as well as the routine of their families and their psychosocial and academic potential in school context.

This study focus on the dialectic between epilepsy, family and school, based on the comparative study of five cases. The instruments used were interview surveys by the Tutors and Teachers of Special Education: at first, we analyse the functioning of families in eleven routines, resulting in filing Form Combined EBI - SAFER proposed by McWilliam (2011), in the second, through interviews consisting of thirteen open questions we understood, under an educational perspective, the development of children and adolescents with epilepsy, in their many dimensions.

The results allow us to conclude that children and adolescents with epilepsy have a certain predisposition to problems associated with the tasks of learning and school failure. They show autonomy and satisfactory adjustment in daily routines, although they have some limitations in social relations. It is very important having total parental involvement. There is an antagonism by the families towards the disease: on the one hand, if the parents show concern and seek to ensure taking medication, on the other hand, they devalue the prevention of the occurrence of seizures and use of appropriate procedure. The concerns and fears are similar to the others, with only a slight expansion. In the relation Family - School we are not facing a true collaboration: School assumes responsibility to organize, implement and evaluate educational responses and works as propellant training of children and adolescents with epilepsy, and inclusion and integration are essential aspects for the promotion of the development of these children and adolescents .

**Keywords:** epilepsy, parental involvement, school, psychosocial development.

## Índice

<b>Introdução .....</b>	<b>10</b>
<b>Capítulo I – Módulo Conceptual.....</b>	<b>13</b>
1. Epilepsia.....	13
1.1. Conceito .....	13
1.1.1. História.....	14
1.2. Etiologia.....	15
1.3. Tipos de Epilepsia.....	16
1.4. Tipos de Crise .....	17
1.5. Avaliação Clínica das Crises .....	18
1.5.1. Ressonância Magnética.....	19
1.5.2. Tomografia Axial Computorizada .....	20
1.5.3. Tomografia por Emissão de Positrões .....	20
1.5.4. Eletroencefalograma .....	20
1.6. Tratamento da Epilepsia .....	21
1.6.1. Tratamento Farmacológico .....	22
1.6.2. Outras terapias não medicamentosas .....	23
2. A importância do Envolvimento Parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com Epilepsia .....	24
2.1. Conceito de Parentalidade .....	24
2.2. Parentalidade e o risco de acidente: proteção ou sobreproteção?.....	25
2.3. Parentalidade e relação com a Escola .....	27
2.4. Qualidade do ambiente familiar e desenvolvimento psicossocial .....	30
<b>Capítulo II – Enquadramento do Estudo.....</b>	<b>33</b>
1. Motivação .....	33
2. Objetivos.....	34
<b>Capítulo III – Método .....</b>	<b>35</b>
1. Amostra.....	36
1.1. Criança A .....	37
1.2. Criança B .....	40
1.3. Criança C .....	42
1.4. Adolescente D.....	45

1.5. Adolescente E .....	48
2. Instrumento .....	50
3. Procedimento .....	52
<b>Capítulo IV – Análise e Discussão dos Resultados .....</b>	<b>54</b>
1. Entrevista aos Encarregados de Educação .....	56
(i) Análise do Formulário Combinado EBR-EASFR .....	58
2. Entrevista aos Professores de Educação Especial.....	74
(ii) Análise de Conteúdo das Entrevistas aos Professores de E.E. ....	75
Conclusões .....	100
Referências Bibliográficas .....	106
Anexos .....	113

## **Índice de Siglas**

EASFR – Escala para Avaliação da Satisfação das Famílias nas Rotinas

EBR – Entrevista Baseada nas Rotinas

EE – Educação Especial

EEG – Eletroencefalograma

ENV – Estimulação do Nervo Vago

NEE. – Necessidades Educativas Especiais

RM – Ressonância Magnética

SPO – Serviços de Psicologia e Orientação

## **Índice de Acrónimos**

CEI – Currículo Específico Individual

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

ILAE – International League Against Epilepsy (Liga Internacional Contra a Epilepsia)

PEI – Programa Educativo Individual

PET – Tomografia por Emissão de Positrões

PIT – Plano Individual de Transição

TAC – Tomografia Axial Computorizada

## **Índice Legislativo**

Declaração de Salamanca - 1994

Decreto-Lei 319/91, de 23 de agosto

Despacho 14026/2007, de 3 de julho

Decreto-Lei nº 3/ 2008, de 7 de janeiro

## **Índice de Figuras**

Fig. 1. – Esquema dos resultados do EEG

Fig. 2. – Exemplo de um Ecomapa

## **Índice de Quadros**

Quadro 1 – Antiepiléticos de primeira e segunda linha, segundo o tipo de crise

Quadro 2 – Identificação da Amostra

Quadro 3 – CIF – Funções do Corpo da Criança A

Quadro 4 – CIF – Atividade e Participação da Criança A

Quadro 5 – CIF – Fatores Ambientais da Criança A

Quadro 6 – CIF – Funções do Corpo da Criança A

Quadro 7 – CIF – Atividade e Participação da Criança A

Quadro 8 – CIF – Fatores Ambientais da Criança A

Quadro 9 – CIF – Funções do Corpo da Criança C

Quadro 10 – CIF – Atividade e Participação da Criança C

Quadro 11 – CIF – Fatores Ambientais da Criança C

Quadro 12 – CIF – Funções do Corpo do Adolescente D

Quadro 13 – CIF – Atividade e Participação do Adolescente D

Quadro 14 – CIF – Fatores Ambientais do Adolescente D

Quadro 15 – Categorias, Subcategorias e Indicadores do Problema

## **Índice de Gráficos**

Gráfico 1 – Grau de Envolvimento Parental nas Rotinas de Crianças e Adolescentes com Epilepsia (%)

Gráfico 2 – Grau de Autonomia das Crianças e Adolescentes com Epilepsia nas Rotinas (%)

Gráfico 3 – Grau das Relações Sociais das Crianças e Adolescentes com Epilepsia nas Rotinas (%)

Gráfico 4 – Grau de Satisfação dos Pais com a Rotina (%)

Gráfico 5 – Ajuste dos Pais à Rotina (%)

Gráfico 6 – Ajuste da Criança e Adolescente com Epilepsia à Rotina (%)

Gráfico 7 – Relação Escola - Família (%)

Gráfico 8 – Prevenção/Ocorrência das Crises Epiléticas (%)

Gráfico 9 – Preocupações dos Pais/Aspetos a Trabalhar

Gráfico 10 – Ocorrência das Características Comuns nas Crianças e Adolescentes com Epilepsia

## **Anexos**

Anexo I – Diagrama Resumo da Revisão Terminológica para organização de crises e epilepsias da ILAE de 2010

Anexo II – Formulário Combinado EBR – EASFR

Anexo III – Guião da Entrevista ao Professor de Educação Especial

Anexo IV- Requerimento ao Diretor do Agrupamento para realização do trabalho de investigação

Anexo V – Declaração de Autorização ao Encarregado de Educação para participação no trabalho de investigação

## Introdução

O transpor deste tema, para as páginas de um trabalho que desejamos incrementar sob a égide do rigor e ponderado pelas exigências científicas, assume, a nosso ver, uma reflexão cuidada, proporcionando-nos um sensação de conforto, cientes da importância de prestar um serviço, que acreditamos ser de utilidade pública e de interesse prático partilhável.

Todos nós, seguramente, já tivemos contacto de uma forma ou de outra, com a Epilepsia: ouvimos descrever detalhadamente a ocorrência de crises epiléticas, em amigos, familiares e conhecidos, portadores desta doença ou, simplesmente, já assistimos a episódios de qualquer tipo de epilepsia.

E o mais intrigante é constatar que o termo “ataque epilético” causa um certo desconforto sempre que é pronunciado. Na verdade, parece existir um panejamento nebuloso sobre este problema, envolto em pânico e receio. Mas porque continua esta doença a ser estigmatizada? Porque será que tendemos, de imediato, a associar uma crise epilética a um ataque exuberante e assustador? De que forma pode afetar o desenvolvimento global de uma criança?

O nosso estudo centra-se na realização de um trabalho de investigação, com especial enfoque nesta problemática, sabendo que há formas alternativas e complementares às tradicionais de conhecer as pessoas nas suas (im) possibilidades físicas e cognitivas, alternativas essas com repercussões no nível de realização pessoal e social. Consideramos igualmente neste estudo, como objetivo fundamental, a importância do envolvimento parental e da relação família - escola de crianças e adolescentes com epilepsia.

Assim, emerge a questão geradora: qual a importância do envolvimento parental no desenvolvimento de uma criança com epilepsia? O que pode a escola, em colaboração com a família desenvolver para fomentar um percurso escolar ajustado e promotor de sucesso? Poderá o ambiente familiar ser um fator protetor/risco?

Sabemos, à partida, que as alterações cognitivas e sociais apresentadas pelas crianças com epilepsia não estão exclusivamente ligadas a fatores orgânicos relacionados diretamente com a própria doença neurológica e com suas limitações físicas e cognitivas, com a idade de início, a frequência de crises, o tipo de síndrome

epilético, o grau de controlo e respetiva frequência das crises e o risco de acidentes e os efeitos colaterais das terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas. Fatores como a baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, a possibilidade de rejeição dos pares e alterações na autoestima da criança tornam estas crianças vulneráveis ao insucesso e comprometem, para além do rendimento académico, o seu ajustamento psicossocial. (Herbert, 2003)

Neste contexto, o envolvimento parental, assume uma relevância acrescida já que pressupõe um esforço maior por educar bem, com amor, reflexão, sentido prático, engenho e, não menos importante, conhecimento.

*“Ser pais é um alarde de otimismo, de confiança nos outros, de conhecimento positivo de si mesmos. É incentivar a liberdade dos pequenos, exercendo com responsabilidade a própria. É procurar sendo, e pensar e atuar em busca de uma melhoria diária. Ser pais é assumir que se educa em cada momento, mais com atos do que com palavras, que a educação é o combustível da alma, que é necessário auto-educar-se no altruísmo, no autocontrolo e na autodisciplina, que se deve enriquecer a competência emocional”.* (Urra, 2009, p. 156)

Enquanto educadores e professores, as questões dever-se-ão centrar na qualidade e adequabilidade das respostas que podemos dar a estas crianças tão especiais; na forma de desenvolver, colaborativamente, um projeto que vise o seu desenvolvimento integral, assente numa interação e dialética permanente com a família; nas expectativas, sentimentos, emoções e anseios da própria criança, elemento central da problemática, que se vê acompanhada, em maior ou menor grau, num complexo trajeto.

Segundo Correia e Serrano (2008) a experiência diz-nos que a relação pais-professores nem sempre é conseguida da melhor forma: num lado, encontram-se os pais com as suas frustrações e a difícil tarefa de educar um filho com Necessidades Educativas Especiais (NEE); no outro, está o educador/professor, a maior parte das vezes com pouca ou nenhuma formação especializada nesta área, mas com a responsabilidade e o dever de enriquecer os seus conhecimentos e práticas educativas de modo a poder dar uma resposta, tão ajustada quanto possível, a uma criança com estas especificidades.

Sem a ambição de obter respostas concretas a todas estas questões, com esta investigação, pretendemos contribuir para o seu esclarecimento, abrindo uma nova discussão à luz da atualidade, no sentido de proporcionar a pais, professores e crianças linhas orientadoras de ação.

Para a prossecução dos objetivos explanados, organizaremos o nosso trabalho em quatro capítulos.

No primeiro capítulo apresentaremos o módulo conceptual, no qual serão evidenciados os principais conceitos teóricos subjacentes à problemática da epilepsia, sob o ponto de vista de vários autores e linhas de pensamento. Será apresentada a definição de epilepsia segundo perspetivas diferentes, etiologia, tipos de crises, tipos de epilepsia, formas de avaliação clínica das crises e possíveis tratamentos da doença. Abordaremos, igualmente, a importância do envolvimento parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com epilepsia. Neste ponto, procuraremos esclarecer o conceito de parentalidade, a parentalidade e o risco de acidente (proteção ou sobreproteção?), a parentalidade e a relação com a Escola e a qualidade do ambiente familiar e o desenvolvimento psicossocial.

No segundo capítulo procederemos ao enquadramento do estudo, explanando a motivação e os objetivos que presidiram à realização deste estudo e à abordagem do tema.

No terceiro capítulo, serão apresentadas as etapas de concretização desta investigação, nomeadamente os critérios e seleção da metodologia utilizadas, a caracterização da amostra, os instrumentos e técnicas de recolha, o tratamento e análise de dados e os procedimentos efetuados.

No quarto capítulo, analisaremos os resultados do estudo, através das informações obtidas dos diferentes instrumentos utilizados (entrevistas aos Encarregados de Educação e professores de Educação Especial) e respetiva discussão, considerando a literatura e os estudos já existentes.

Por último, serão colocadas em evidência as conclusões do estudo, apontando as contribuições para o desenvolvimento do conhecimento científico, certos das suas limitações e potencialidades para o desenvolvimento de investigações futuras.

## Capítulo I – Módulo Conceptual

### 1. Conceito de Epilepsia

A epilepsia é um distúrbio crónico caracterizado pela presença de crises que se repetem no tempo (recorrentes), resultantes de uma descarga excessiva de neurónios em determinada área do encéfalo, muito comum na infância, afetando, aproximadamente, de 5 a 10 crianças em cada 1.000. (Zanini, 2011).

Em Portugal, não é possível determinar com exatidão o número de pessoas com epilepsia, contudo, de acordo com os dados recolhidos pela Liga Portuguesa contra a Epilepsia, estima-se que cerca de 4 a 7 mil habitantes, ou seja, em cada 200 pessoas 1 poderá ter epilepsia. Se considerarmos as pessoas que não sendo epiléticas podem ter uma crise, o número é significativamente maior, cerca de 1 em cada vinte (Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, 2013).

Considerada como um dos grandes capítulos clássicos da neurologia, estabelecendo importantes pontes para a psiquiatria, os estudos realizados com doentes epiléticos, têm acrescentado o conhecimento sobre o funcionamento do cérebro. A doença é, então, caracterizada pela eventual ocorrência de fenómenos bioelétricos que alteram temporariamente a função cerebral. Com variações que podem assumir as formas mais benignas até à mais graves, as crises epiléticas são geralmente sintomáticas de doenças mais generalizadas, que podem envolver o metabolismo de outros órgãos (Caldas, 2000).

Numa perspetiva biológica, a epilepsia consiste numa descarga brusca de uma assembleia neural. Algo acontece com os potenciais bioelétricos das membranas celulares, incrementando o paroxismo do qual as convulsões ou transtorno de consciência são, apenas, os fenómenos observáveis.

Para López (1998), a epilepsia é muito mais do que isso. Do ponto de vista da ajuda psicológica, a pessoa que sofre crises representa um modo de comportamento, uma estrutura de personalidade e uma inserção social e laboral que, por vezes, são gravemente comprometidas pela frequência dos paroxismos.

Paasche, Gorriil e Strom (2010) descrevem a epilepsia como uma alteração do funcionamento do cérebro que provoca convulsões frequentes, mas não uma doença. É definida como um distúrbio estrutural ou químico capaz de produzir, em algumas situações, descargas elétricas no cérebro que, por sua vez, podem provocar convulsões. As crises podem, ainda, apresentar diferentes níveis de intensidade.

Kutscher (2011) considera que o termo “epilepsia” pode ser usado para se referir às pessoas que apresentam uma predisposição química para sofrer crises epiléticas recorrentes ou cujos ataques sejam sintomáticos de uma causa mais identificável, como traumatismo craniano ou meningite. Por isso, dizer que uma pessoa tem epilepsia não é mais do que dizer que sofre mais do que um ataque, não estando relacionada com ser-se anormal em termos desenvolvimentais ou psicológicos.

Segundo a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, a ignorância e o desconhecimento sobre a epilepsia é algo urgente a combater. O primeiro facto a salientar é que não existe uma só forma de epilepsia, pelo que quando é afirmado que alguém tem epilepsia, estão a ser escondidos uma série de dados que podem ser diferentes de indivíduo para indivíduo (Almeida R. , 2011).

Salienta-se neste estudo, sob o ponto de vista educacional, que os indivíduos com epilepsia são mais propensos a ter problemas de aprendizagem. Deste modo, é necessário que se tenha uma atenção diferenciada para a epilepsia infantil na área da Educação Especial (EE) (Zanini, 2011).

### **1.1. História**

Desde sempre que o ataque epilético exerce um excessivo poder no espectador, que durante séculos se associava tanto a intervenções divinas, como maléficas; muitas das vezes relacionado a uma visão sancionatória para faltas cometidas. São exemplos disso a sua referência nas tradições romanas e bíblicas, ou a sua prevalência na Idade Média, que vê a epilepsia como uma possessão do demónio, contra a qual apenas seria possível lutar através de exorcismos ou invocação dos santos. Talvez esta herança histórica esteja ainda demasiado presente na nossa memória, pelo que as repercussões da epilepsia se fazem sentir muito mais a nível social do que o sofrimento causado pela própria doença.

Apesar disso, já em 400 A.C. Hipócrates mencionava, no primeiro livro sobre a epilepsia, que as pessoas com epilepsia não são possuídas, tendo somente uma doença no cérebro. Aponta inclusive um tratamento físico e não sobrenatural. Todavia o seu contributo é descurado ao longo de mais de 2000 anos e o preconceito ao invés de desaparecer vê a sua dimensão amplificada. (Rideau, 1977 & Kutsher, 2011).

### **1.1.1. Etiologia**

Como em qualquer doença, nem sempre as suas causas são facilmente identificáveis e mesmo, em grande parte dos casos indetermináveis.

Rideau (1977) aponta como principais causas na origem da epilepsia: a) traumatismos cranianos, inclusive dos ocorridos durante o parto, bem como as cicatrizes cerebrais que deles possam resultar; b) infeções graves do cérebro e hemorragias cerebromeningicas (sobretudo durante o parto ou imediatamente após o nascimento); c) encefalopatias infantis; d) tumores benignos ou malignos devido edema que ocasionam e compressão do cérebro; e) hereditariedade “que é uma certa fragilidade constitucional do tecido nervoso parecem desempenhar, na maioria dos casos, um papel indiscutível: o mesmo fenómeno que nuns provocará a epilepsia, noutros não dará nenhuma perturbação” (Rideau, 1977).

Os progressos verificados na tecnologia neurobiológica tem permitido detetar um número cada vez maior de epilepsias sintomáticas, o que significa que é possível conhecer muitas doenças que permaneciam comodamente na rúbrica de primárias (López, 1998). As causas da epilepsia podem, ainda, ser agrupadas em: congénitas (aplasia cerebral, traumatismos durante o parto, sífilis); degenerativas (esclerose múltipla, atrofia de um lóbulo cerebral, demência); infecciosas (encefalites meningites, paralisia cerebral degenerativa); vasculares (arteriosclerose, aneurisma, trombose); traumáticas (contusão cerebral, cicatriz cerebral, hematoma subdural); tumorais (gliomas, meningioma, carcinoma metastático, tuberculoma); resultantes de doenças gerais (hipertermias, sensibilidade a proteínas heterólogas, síndrome de hiperventilação, hipertensão arterial); e, intoxicações (López, 1998).

A Liga Internacional Contra a Epilepsia (2011), após uma necessária revisão de conceitos e classificações dos tipos de epilepsia e tipos de crise, em resultado dos

avanços tecnológicos e científicos que se têm feito sentir ao longo das últimas décadas, sugere, também, alterações significativas no que concerne à etiologia. Assim, em alternativa a causas idiopáticas, sintomáticas e criptogénicas, passa a existir uma divisão, quanto à etiologia, em causas genéticas, estruturais/metabólicas e desconhecidas. As genéticas remetem para causas diretamente conhecidas ou presumíveis por questões genéticas, cujas crises são sintomas do problema, pelo que devem ser suportadas por formas específicas e evidentes. As estruturais/metabólicas têm associadas outras condições ou patologias estruturais ou metabólicas que potenciam o risco de se desenvolver epilepsia, podendo ser de origem genética ou adquiridas. Quando a origem é genética, existe uma desordem que se interpõe entre o gene afetado e a epilepsia. Desconhecidas, sempre que a causa não é possível de determinar, podendo estar na sua base questões genéticas ou ser consequência de um problema estrutural ou metabólico não reconhecido ou identificado. (Berg & Scheffer, *New Concepts and Classification of the epilepsies: Entering de 21st century*, 2011).

### **1.1.2. Tipos de Epilepsia**

Classificar as síndromes epiléticas não é um processo consensual, pelo que tem sido alvo de sucessivas revisões. São vários os especialistas que têm contribuído para a história da classificação das epilepsias. Publicadas pela primeira vez em 1960 e com a última atualização para epilepsias em 1989, pela Comissão de Classificação e Terminologia da Liga Internacional Contra a Epilepsia, as classificações baseiam-se em conceitos, na sua maior parte, anteriores à era da neuroimagem, tecnologia genómica e conceitos de biologia molecular. Neste sentido, desde as primeiras publicações que os autores anteviam a necessidade de adequar os conceitos e classificações à medida que fossem adquiridas novas informações e desenvolvidas tecnologias de diagnóstico. (Berg, et al., 2010)

A Liga Internacional Contra a Epilepsia, antes da última revisão em 2011, sugeria uma classificação das epilepsias de acordo com as características das crises: generalizadas e parciais. As epilepsias parciais apresentava, ainda uma subdivisão em: idiopáticas (desconhece-se a causa da epilepsia); hereditárias (foi encontrada uma anomalia nos cromossomas); sintomáticas (foi encontrada um causa estrutural ou outra) (Kutscher, 2011)

Após a congregação dos contributos de especialistas nas áreas de genética, neuroimagem, terapêutica, epileptologia pediátrica e de adultos, estatística e

planeamento de pesquisa, foi possível chegar a novas formas de organização dos diferentes tipos de epilepsia.

Primeiramente são organizadas segundo a sua especificidade em síndromes eletroclínicas, epilepsias não síndromicas com causas estrutural/metabólicas e epilepsias de causa desconhecida. Aceitam-se, ainda, outras formas de organização dentro destes conjuntos, existindo a possibilidade de uma gestão flexível, consoante o propósito. Constituem exemplos as classes naturais ou agrupamentos pragmáticos. No primeiro caso, pode ser considerado uma causa específica subjacente ou idade de início, associadas ao tipo de crise. No segundo, encefalopatias epiléticas, síndromes eletroclínicas, entre outros (Berg, et al., 2010).

### **1.1.3. Tipos de Crise**

Fischer, et al. (2005) descreve a crise epilética como “uma ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas devido à atividade excessiva ou síncrona neural anormal no cérebro”.

O cérebro tem milhões de células nervosas que controlam a forma como pensamos, movemos e sentimos. Estas células passam sinais umas às outras que, quando afetados ou interrompidos, podem provocar uma crise epilética. Humor, memória, movimento, consciência e sentidos são controlados pelo cérebro, que podem ser afetados por uma crise epilética. (Epilepsy Society, 2012)

Para Kutscher (2011) “...uma crise epilética é um circuito temporário do cérebro”. As células cerebrais são apanhadas num ciclo de reverberação e fazem com que o cérebro represente os acontecimentos que nós interpretamos como um ataque.

Segundo o mesmo autor, as crises epiléticas aparecem, geralmente, classificadas de acordo com a forma como começam: generalizadas e parciais. As crises generalizadas são aquelas que começam, essencialmente, na totalidade do cérebro em simultâneo. As crises parciais, pelo contrário, são aquelas que começam a partir de uma parte do cérebro (pelo que são também designadas de “focais” e “localizadas”).

Esta é, aliás, a classificação mais frequente nas publicações sobre o tema, apesar da Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE) ter apresentado a sua revisão, em 2010. Assim, os termos generalizada e focal são redefinidos, considerando-se:

- a) Generalizada - quando ocorre no interior e rapidamente envolve redes distribuídas bilateralmente. Por sua vez, essas redes bilaterais podem incluir estruturas corticais e subcorticais, mas não necessariamente o córtex inteiro. O início da crise pode parecer localizado, embora a localização e a lateralização não sejam consistentes de uma crise à outra. As crises generalizadas podem ser assimétricas.
- b) Focal – dentro das redes limitadas a um hemisfério e discretamente localizada e mais amplamente distribuída. Estas crises podem ser originárias de estruturas subcorticais. Em cada um dos tipos de crise, o início ictal é consistente a partir de uma crise à outra, revelando padrões de propagação preferencial, que podem envolver o hemisfério contralateral. Porém, em alguns casos, existe mais do que uma rede e do que um tipo de crise, apesar de cada tipo de crise individual ter um local consistente de início. Estes tipos de crises não encontram enquadramento em nenhum conjunto reconhecido de classes naturais. Apesar da distinção entre os diferentes tipos ser eliminada, torna-se importante reconhecer que prejuízo da consciência/percepção ou outras características discognitivas, localização e progressão dos acontecimentos ictais se podem revelar de importância fulcral na avaliação individual (Berg, et al., 2010)

É de grande importância proceder a esta distinção, já que poderá afetar as observações que fazemos de uma crise, bem como para conseguir realizar o diagnóstico clínico e, conseqüentemente, proceder ao tratamento de uma criança com crises epiléticas (ver Anexo I). Ainda assim, nem sempre se revela uma tarefa fácil, já que existem acontecimentos que podem ser confundidos com crises epiléticas, como por exemplo: episódios cardiovasculares; episódios de apneia, enxaquecas, doença do refluxo gastroesofágico, ataques de raiva, tiques, perturbações do movimento, perturbações do sono, hipoglicemia, uso de substâncias ilícitas, arrepios de febre, abalos normais da infância, desordem por déficit de atenção ou hiperatividade, crise pseudo-epilética (Kutscher, 2011).

#### **1.1.4. Avaliação Clínica das Crises**

Obter um diagnóstico de epilepsia nem sempre é fácil, não sendo possível fazê-lo com base num único teste. No entanto, se se verificar a ocorrência de duas crises ou

mais com início no cérebro, poder-se-á tratar de um diagnóstico concordante com a epilepsia. (Epilepsy Society, 2012)

Os limites da epilepsia ficaram conhecidos, de forma mais precisa, com o desenvolvimento da eletroencefalografia. Tradicionalmente, o diagnóstico de epilepsia faz-se com base nas características das crises, acompanhadas das descrições dos familiares e de uma detalhada história clínica. (López, 1998)

Assim, para se proceder a um diagnóstico clínico de uma criança que se supõe que sofra de epilepsia há que recolher toda a informação possível e realizar um vasto número de exames, que podem incluir: a recolha de informação proveniente de diferentes exames; procurar perceber o que aconteceu antes, durante e após as crises; e estabelecer diálogo com alguém que tenha presenciado as crises. Após todo este processo, será possível determinar a causa mais provável para as crises. (Kutscher, 2011 & Epilepsy Society, 2012).

Primeiramente, compete ao clínico geral realizar um exame físico que compreende a medição da pressão arterial e a auscultação de sons ou ritmos cardíacos anómalos, bem como um exame dermatológico, a partir do qual podem ser detetadas condições neurológicas associadas. Do mesmo modo, um exame neurológico, permitirá perceber como as diferentes partes do cérebro se encontram a funcionar.

Para tal, são executadas uma série de manobras que, colocadas em conjunto, poderão fornecer importantes informações, nomeadamente no que concerne aos nervos cranianos (função ocular, exame oftalmoscópico, sensibilidade e movimentos da face), função motora, função sensorial, reflexos, cerebelo, função locomotora e desenvolvimento.

Para se poder aceder a uma imagem mais fiel do cérebro recorre-se a Ressonância Magnética (RM), Tomografia Axial Computorizada (TAC) e Tomografia por Emissão de Positrões (PET). A RM e a TAC são imagens que mostram a estrutura física do cérebro.

### **1.1.5. Ressonância Magnética**

A Ressonância Magnética mostra a estrutura do cérebro e pode ajudar a encontrar a causa da epilepsia. Durante o exame são produzidas imagens detalhadas, através da utilização de fortes campos magnéticos (Epilepsy Society, 2012).

### **1.1.6. Tomografia Axial Computorizada**

Neste exame são usados raios-X para capturar imagens do cérebro. São menos detalhadas que as imagens obtidas pela ressonância magnética, sendo preferencialmente utilizada em pessoas que usam *pacemaker* ou a informação tem que ser rapidamente obtida para se aferir as causas das crises, e, como tal, não podem sujeitar-se à realização de uma ressonância magnética (Epilepsy Society, 2012).

### **1.1.7 Tomografia por Emissão de Positrões**

Técnica de diagnóstico que utiliza uma injeção intravenosa de uma substância radioativa ligada a um químico normalmente encontrado no cérebro, como a glicose. Com este exame consegue-se obter imagens funcionais e mapas da dinâmica local do fluxo sanguíneo cerebral (Kutscher, 2011).

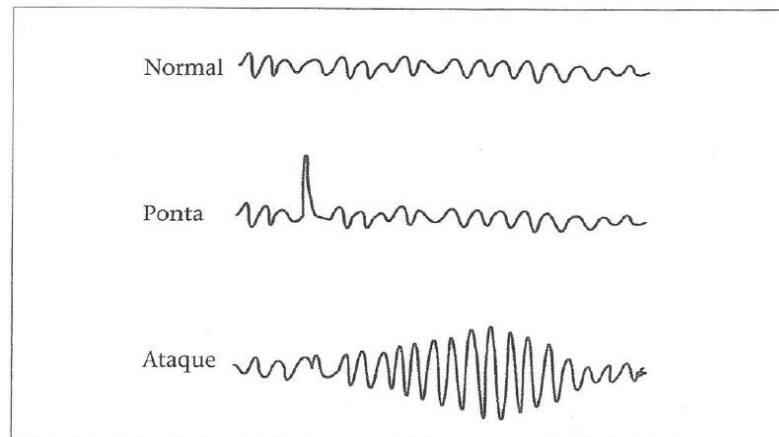
### **1.1.8. Eletroencefalograma**

Um dos exames fulcrais para o diagnóstico da epilepsia é o Eletroencefalograma (EEG), que mede a atividade elétrica do cérebro. Através de um conjunto de elétrodos colocados na cabeça, é possível registar a atividade do cérebro. Quando alguém sofre uma crise epilética a atividade cerebral é alterada. A informação recolhida pelo EEG complementa a informação recolhida por uma RM e uma TAC (Epilepsy Society, 2012).

Um EEG pode conter vários resultados:

- Ponta – oscilação particularmente acentuada que ocorre durante o desenho de EEG. Por vezes é seguida por uma onda grande e suave. A existência de pontas pode sugerir epilepsia, mas não constitui uma prova. Algumas pessoas podem ter um EEG alterado sem nunca sofrer uma crise, pelo que o diagnóstico deve ser feito com base no quadro clínico e não apenas no EEG.
- Crises reais – acontecimento maior e organizado em que as pontas começam por ser pequenas, desenvolvem um certo ritmo e, eventualmente de forma gradual, começam a diminuir em tamanho. Documentar uma crise real num EEG prova, essencialmente, epilepsia.
- Disfunção cerebral localizada ou generalizada – áreas do cérebro onde as ondas são mais lentas, de uma menor voltagem ou menos organizadas que o esperado. Por vezes as disfunções cerebrais dão-se um pouco por todo o cérebro

(generalizadas), outras apenas numa parte do cérebro (localizadas). (Kutscher, Compreender a Epilepsia - Um guia para pais e educadores, 2011).



**Fig. 1 – Esquema dos resultados do EEG (Kutsher, 2011)**

Podem, ainda ser realizadas análises ao sangue, que incluem a análise bioquímica e um hemograma completo.

Por último, dependendo de cada criança, podem ainda ser realizados os seguintes exames: punção lombar (para despistar infecções no cérebro ou à volta dele); análises metabólicas pormenorizadas (aminoácidos ou ácidos orgânicos); cromossomas. (Kutscher, 2011 & Epilepsy Society, 2012)

### **1.1.9. Tratamento da Epilepsia**

Após o diagnóstico confirmado de epilepsia há que optar por um tratamento mais adequado à sua tipologia e manifestação das crises, equacionando um correto equilíbrio entre riscos e benefícios. São considerados como elementos para tomada de decisão da terapêutica a aplicar: tipo de convulsão, horário, frequência, idade, ambiente e consequências.

Neste sentido, só devem ser tratadas as primeiras crises epiléticas em caso de: défices neurológicos congénitos; paralisia de Todd; história familiar convincente de epilepsia; alterações específicas do EEG, estado de mal epilético, o doente considera o risco de uma crise inaceitável.

## (i) Tratamento Farmacológico

Durante muito tempo acreditou-se que um único fármaco poderia ser capaz de tratar todo o tipo de epilepsias. No entanto as causas da epilepsia são manifestamente diversas, englobando anomalias genéticas e desenvolvimentais e processos de doenças infecciosas, neopláticas, traumáticas e degenerativas (Katzung, Masters, & Trevor, 2009).

Os fármacos antiepiléticos disponíveis são apenas anticonvulsionantes e não interferem no processo e epileptogênese, ou seja, o que significa que não há evidência de que o tratamento profilático com antiepiléticos diminua o risco de desenvolver mais tarde epilepsia.

O fármaco antiepilético a usar é escolhido em função do doente (idade, género e co-morbilidades), do tipo de crise e efeitos colaterais a evitar e, sempre que possível em monoterapia.

O Quadro 1 mostra de forma sintética os antiepiléticos de primeira e de segunda linha, segundo o tipo de crise, adaptado de Yacubian (2002).

**Quadro1 - Antiepiléticos de primeira e segunda linha, segundo o tipo de crise (Yacubian, 2002)**

	Crises focais	Crises generalizadas			
		Tônico-clônicas	Ausências	Mioclônicas	Atônicas/tônicas
<b>Drogas de primeira escolha</b>	Carbamazepina Fenitoína	Carbamazepina Fenitoína Valproato	Etosuximida Valproato	Valproato Clonazepam	Valproato
<b>Drogas de segunda escolha</b>	Valproato Fenobarbital Topiramato Lamotrigina Vigabatrina Gabapentina	Fenobarbital Lamotrigina Topiramato	Clonazepam Lamotrigina Topiramato (?)	Fenobarbital Lamotrigina Topiramato	Clonazepam Nitrazepam Topiramato Lamotrigina

É importante dosear os fármacos antiepiléticos. A *fenitoína*, o *valproato* e a *carbamazepina* são os fármacos normalmente doseados. Em contexto de consulta de ambulatório, normalmente não é preciso dosear os fármacos. Em contexto de urgência, se há um doente com uma crise, muitas das vezes doseia-se para averiguar se existem efeitos tóxicos, eventualmente compatíveis com a sintomatologia exibida pelo doente. Existe por vezes falha terapêutica devido a efeitos laterais causados por certos fármacos,

cuja dosagem poderia ser diminuída mesmo mantendo a eficácia terapêutica (Brunton, Chabner, & Knollmann, 2011)

## **(2) Outras terapias não medicamentosas**

Quando as terapias medicamentosas falham ao não têm os efeitos desejados, devem ser consideradas outras abordagens. Os principais tratamentos não farmacológicos incluem a dieta cetogénica, a dieta de Atkins modificada, a estimulação do nervo vago (ENV) e a cirurgia (Kutscher, 2011; Liga Portuguesa contra a Epilepsia, 2013 & ILAE, 2013).

A **dieta citogénica** consiste em seguir uma dieta com uma elevada porção de gordura, quando comparada com a porção de proteínas e ainda menor porção de hidratos de carbono. Cria-se, então, um estado metabólico denominado “cetose” que parece reduzir as crises.

A **dieta de Atkins** modificada permite a ingestão de calorias e água sem limitações, de mais proteínas e hidratos de carbono e menos gordura do que a dieta cetogénica. Não requer a pesagem da comida, pode ser realizada em restaurantes e iniciada em hospitalização.

A **estimulação do nervo vago** (ENV) é um pequeno dispositivo implementado cirurgicamente sob a pele, por debaixo da clavícula. Pequenos elétrodos são implantados no pescoço e enrolados à volta do nervo vago, cujos impulsos elétricos periódicos parecem dessincronizar a atividade convulsiva no cérebro. Os ajustes necessários são feitos por computador.

A **cirurgia** é utilizada quando todos os restantes tratamentos falham, pelo que raramente é necessária. Para que este tratamento seja bem-sucedido, deverá ser provado que as crises são originadas em partes específicas do cérebro e que estas áreas sejam operáveis.

Muitas das vezes, os pais revêem-se numa posição inferior em relação ao profissional ou não são reconhecidas as vantagens do seu contributo em todo o processo (McWilliam, 2012). Contudo, o Envolvimento Parental nesta circunstância, é de extrema importância tanto no diagnóstico, feito com base nas características das crises, e de uma detalhada história clínica (López, 1998), assim como no posterior acompanhamento.

## **2. A importância do Envolvimento Parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com Epilepsia**

### **1. Conceito de Parentalidade**

A Parentalidade tem sido amplamente estudada e aprofundada na sua faceta comportamental, na tentativa de identificar do tipo de ações que os pais efetuam, as condições em que as mesmas ocorrem e os fatores que possibilitam a diferenciação da ação parental (Cruz, 2005).

Mas para compreender o âmbito do conceito de parentalidade importa, antes de mais, considerar alguns fundamentos teóricos que procuram explicar o funcionamento familiar. Segundo uma Abordagem Sistémica da Família, da autoria de Von Bertalanffy (1968), a família é entendida como um sistema, compreendendo os elementos que interagem entre si e as relações que os organizam. Este conjunto de elementos interdependentes pressupõe que a modificação em apenas um deles, possa afetar todos os restantes, assim como as interações potenciam a criação de condições excecionais, que não poderiam existir se cada elemento fosse considerado individualmente. Dentro da estrutura da família podem ser considerados subsistemas e fronteiras. Um dos subsistemas é, precisamente, o parental que se inicia com o nascimento do primeiro filho e que obriga o casal a redirecionar a sua energia emocional em função da expansão das suas fronteiras maritais.

Sameroff e Chandler (1975), apresentaram também um modelo teórico explicativo do envolvimento parental. No seu Modelo Transacional, os autores assinalam a família como componente essencial do ambiente de crescimento, com capacidade para influenciar e ser influenciada pela própria criança de forma contínua e dinâmica. Este processo resulta em aspetos distintos no momento da interação e com repercussões na família e na criança.

O Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronffebrenner (1979), enfatiza que as experiências individuais constituem subsistemas, inseridos noutros sistemas que, por sua vez, se inserem em sistemas mais abrangentes, ou seja, como uma série de estruturas encaixadas semelhantes a um conjunto de bonecas russas.

A definição de Parentalidade sugerida por Silva (2004), enfatiza o processo psicológico implicado nos vínculos que fundamentam a afiliação, que integram a preparação e aprendizagem, tendo por base uma componente psicológica e social. Associa metaforicamente este processo à árvore da vida e que pressupõe a interação de gerações. A Parentalidade, resultado desta interação, compreende na sua base, uma história de vida singular para cada um dos pais, a relação destes com o passado e presente, a percepção que os mesmos realizam de si e o tipo de vida que experienciam na atualidade. Mas mais importante que tudo, coloca o enfoque naquele que considera ser o fator crucial do exercício e desenvolvimento da parentalidade – a criança. Do mesmo modo, a criança, no centro deste processo, no decorrer do seu desenvolvimento, na confrontação de novas exigências e necessidades, constrói e parentifica os seus pais, submetendo-os a uma frequente auto-redefinição. (Silva, 2006)

Para Correia e Serrano (2008) estes conceitos sistémicos de família são essenciais para o trabalho a desenvolver pelos profissionais de educação junto das famílias das crianças com NEE (Necessidades Educativas Especiais), já que realçam a importância de examinar a criança também no seu contexto familiar e ambiental. Numa situação de intervenção, urge um conhecimento rigoroso das interações estabelecidas e subsistemas familiares, de modo a avaliar se o impacto decorrerá de forma mais ou menos equilibrada no sistema familiar. Este conhecimento permite, igualmente, auxiliar os pais na identificação dos problemas de modo a equacionar uma mudança promotora de um tão desejado equilíbrio. (Correia & Serrano, 2008)

## **2.2. Parentalidade e o risco de acidente: proteção ou sobreproteção?**

As pessoas com epilepsia têm um risco acrescido de acidentes e lesões em comparação com a população em geral. Alguns autores concordam que a maioria das pessoas com epilepsia sofrem acidentes relacionados com as crises epiléticas. Traumas, queimaduras, cortes e fraturas são mencionados como as lesões mais frequentes. O local mais comum neste tipo de lesões é a cabeça e as queimaduras que ocorrem sobretudo durante a cozedura com água ou banhos quentes (Souza, Guerreiro, & Guerreiro, 2008).

Em concordância com o referido, CoMAU (2007) sugere que pais e cuidadores devem ter cuidado acrescido quando lidarem com pessoas com epilepsia, no sentido de

evitar que acidentes e lesões graves ocorram. E, acrescenta, ainda, que o risco de lesão acidental em pessoas com distúrbios intelectuais é o dobro quando comparado com a população em geral, que pode ser aumentado se houver uma psicopatologia ou epilepsia associadas. Esta prevalência verifica-se em adultos jovens com história prévia de epilepsia de ausência típica na infância, tendo os acidentes ocorrido durante o tratamento com drogas antiepilépticas. É requerida, como tal, especial atenção por parte de médicos, familiares e cuidadores no sentido de evitar prejuízos na segurança e qualidade de vida dessas crianças e adolescentes (CoMAU, 2007).

Um diagnóstico precoce de epilepsia gera um conjunto de reações e comportamentos antagônicos na família como sobreproteção, rejeição, negação, sentimento de culpa, de angústia, de tristeza, vergonha, depressão que podem ter como consequência isolamento, permissividade, mudanças nas atividades familiares, dificuldades no cumprimento da terapêutica, diminuição das expectativas parentais na criança. A sobreproteção, que ocorre de forma natural dado o risco eminente de acidente e a fragilidade emocional, conduz, muitas das vezes a imaturidade afetiva, dependência excessiva, baixa autoconfiança, dificuldades de integração social e reduzida capacidade de trabalho. Na verdade a desculpabilização é frequente, o que leva a criança a fugir às suas responsabilidades e não realizar as tarefas com esforço e empenho (Lerman, 1985).

Urra (2009) vai mais longe ao referir que educar com sobreproteção cria pessoas inseguras e dependentes. Gera crianças sem autonomia, com temores, com medos específicos e do desconhecido. Têm baixa auto-estima, toleram mal a frustração, movimentam-se por impulsos e procuram satisfazer as suas necessidades de forma imediata. Não são capazes de terminar as atividades que requerem maior esforço e receber a respetiva gratificação, posteriormente. Não assumem responsabilidade pelas suas ações, não amadurecem e, frequentemente deixam-se levar por más companhias e caem em condutas aditivas (Urra, 2009).

Quando uma criança sofre uma crise, é frequente existir uma consequente preocupação face à ocorrência de novas crises em locais perigosos, segundo Kutscher (2011). Mas, até que ponto devem e podem ir as restrições? É, precisamente, neste aspeto que se reveste de grande complexidade a atitude dos pais: estabelecer o máximo de segurança sem comprometer o bem-estar e a estabilidade emocional da criança e da

sua família. No fundo, a família vive o medo real e imaginário do risco eminente de acidente e dos respectivos prejuízos físicos e emocionais. Dia após dia, vive o medo das crises, dos efeitos da medicação, das restrições; e no futuro, vive o medo do emprego, do casamento, da constituição de família e da própria sustentabilidade e inserção na sociedade.

Cada ação protetora deve ser direcionada para cada criança em concreto e para o tipo de crises que manifesta, pelo que o médico deverá ter um papel determinante nos conselhos e sugestões. No entanto, a decisão final compete aos pais e à família (sem comprometimento da segurança) sobre o que será mais ajustado em termos físicos e emocionais (Kutscher, 2011).

### **2.3. Parentalidade e relação com a Escola**

A família constitui a base sobre a qual se alicerça toda a sociedade sendo, como tal, o primeiro e um dos principais contextos de desenvolvimento da criança. Neste sentido, a Escola deverá considerar a importância da família e procurar envolvê-la no ato educativo, nomeadamente, na tomada de decisões importantes relativas à criança, quer tenham ou não Necessidades Educativas Especiais (Correia & Serrano, 2008).

*“Tal como os flocos de neve, não há duas pessoas idênticas. Mesmo os gémeos idênticos aprendem, crescem, e desenvolvem personalidades que os tornam únicos. Apesar das muitas características que muitas pessoas partilham, cada uma difere de todas as outras de múltiplas maneiras.”*  
(McWilliam, 2012)

Para o autor, essa diversidade aplica-se às famílias, constituindo um dos componentes mais intrigantes do ser humano e com implicações na intervenção em crianças com NEE. Não devem, como tal, ser negligenciados os valores familiares, as respetivas competências, os seus estilos de comunicação e as suas crenças, já que constituem variáveis que poderão apresentar impacto na relação de trabalho com a família (McWilliam, 2012).

É essencial, antes de mais, compreender todo o processo educativo da criança, atendendo aos seus objetivos, fases, elementos intervenientes e componentes, de modo a determinar o papel a desempenhar por cada um dos agentes educativos. A relação escola

família tem, portanto, que ser alvo de um enquadramento no processo de desenvolvimento da própria criança, de forma a ser esclarecida a sua finalidade e funções específicas. Durante esse processo, devem ser considerados como objetivos prioritários a socialização e integração no meio escolar, social e laboral (Sousa, 1998).

Neste sentido, enquanto os variados agentes educativos são alvo de mudanças que resultam do próprio prosseguimento de estudos; família e criança são elementos sempre presentes, sendo a criança o núcleo aglutinador entre todos. Sousa (1998), considera que esta transitoriedade favorecida pela escola permite uma separação protegida da família com os demais agentes educativas através do fator obrigatoriedade, abrindo os horizontes a influências educadoras que se intensificam em influência, presença e permanência.

Vários estudos sobre o grau de envolvimento familiar no processo educativo têm revelado melhores resultados académicos das crianças quando existe colaboração entre a família e a escola. Geralmente, esta interação favorece sentimentos de apoio mútuos, confiança e disponibilidade de ambas as partes, a partilha de objetivos educativos, comunicação recíproca, aceitação e respeito, motivação, capacidade de compreensão, sentido reflexivo e flexível, sempre que é requerida a resolução de problemas. Quando as relações, pelo contrário, são baseadas no conflito, revelam debilidade ou quase não existem, verificam-se repercussões nas dificuldades escolares e de comportamento. (Varela, et al., 2006).

Segundo Varela e seus colaboradores (2006), os ganhos são francamente visíveis nas famílias participativas, já que os filhos apresentam maior rendimento académico, nível de linguagem, abstração e raciocínio, assim como menor absentismo e problemas comportamentais. São empenhados e dedicam mais tempo ao estudo e realização das tarefas escolares e revelam um aumento das aptidões sociais e da autoestima, apresentando uma atitude positiva em relação à escola.

Em Portugal, o envolvimento parental parece ainda estar circunscrito a um processo de consciencialização dos pais para a importância da sua participação na educação, em especial, de crianças que apresentam necessidades especiais. Torna-se, cada vez mais evidente, que as responsabilidades não devem recair, única e exclusivamente, nos profissionais da educação; os pais são elementos centrais na planificação, execução e avaliação dos programas de intervenção. São os pais que

melhor conhecem os valores e preferências das crianças, pelo que, melhor do que ninguém, poderão sugerir aptidões a desenvolver. (Correia & Serrano, 2008).

Sousa (1998) enfatiza que esta relação deve ser privilegiada no caso dos alunos com Necessidades Educativas Especiais, de acordo com as perspetivas comunitárias previstas pela Declaração de Salamanca (Unesco 1994), cujas indicações vão no sentido do sucesso educativo destas crianças se encontrar estreitamente relacionado com a participação das famílias, a mobilização da comunidade, organizações voluntárias e apoio do grande público (art.º 58.º); não recaindo única e exclusivamente a responsabilidade no Ministério da Educação e das Escolas. No caso das crianças com Necessidades Educativas Especiais a relação escola - família não envolve aspetos ou problemas significativamente diferentes relativamente a outros alunos, embora seja necessário prever e antecipar alguns aspetos. O uso de métodos educativos diferenciados pode, em algumas situações, intrigar os pais e a natural preocupação com o futuro dos seus filhos torna-os mais minuciosos e exigentes no modo como acompanham a evolução das aprendizagens.

Do mesmo modo, os professores podem sentir alguma frustração pelo ritmo lento a que são processadas as aprendizagens, com repercussões nas próprias crianças. Pais e professores assumem, então, funções idênticas assentes na transmissão de conhecimentos e promoção da socialização/autonomia; embora desempenhem papéis diferentes, sendo que os professores se encontram presentes num espaço e tempo limitados (Sousa, 1998).

Sampaio (2001) alerta para a necessidade de definir muito bem os papéis a desempenhar por cada um dos agentes educativos e que a “*vida se constrói em diferentes narrativas e espaços diferenciados*”. Assim, a escola deve ser entendida como um espaço de liberdade para as crianças, que os pais devem acompanhar, mas sem controlar excessivamente.

Também os pais representados de forma organizada pelas Associações reconhecem a importância do envolvimento dos pais e encarregados de educação no percurso escolar dos seus filhos, salientando a necessidade de uma estreita e dinâmica colaboração com as escolas. Enfatizam que é necessário que exista uma aproximação da

escola ao meio familiar e social em que a criança vive e se desenvolve, competindo aos pais o importante papel de contribuir para esse desenvolvimento através de: um acompanhamento regular das atividades do seu educando; auxílio no desenvolvimento de hábitos de trabalho e atitudes de cooperação; acompanhamento das informações fornecidas pela escola; contato com os professores responsáveis e Diretores de Turma; conhecimento do plano de estudo e sua organização; colaboração na vida da escola. No caso dos alunos que beneficiam de medidas decorrentes de Necessidades Educativas Especiais são, ainda, reconhecidos os direitos de autorizar que seja feita uma avaliação com vista à aplicação das medidas do regime educativo especial, bem como participar na elaboração, revisão e avaliação do Programa Educativo Individual (Pereira, 2001).

Os pais que mostram interesse em participar e envolvimento com a Escola, geralmente revelam grandes competências na educação dos filhos, que assenta numa dialética contínua e periódica e, não apenas em participações esporádicas e isoladas. Assim, o envolvimento parental deve ser encarado como um fator de sucesso num programa de intervenção para uma criança com Necessidades Educativas Especiais, da mesma forma que o professor/educador deve ser sensível à dinâmica da família, colocando numa posição de charneira entre a mesma e a Escola, de modo a possibilitar uma relação de trabalho proveitosa e agradável com os pais de alunos com Necessidades Educativas Especiais (Correia & Serrano, 2008).

#### **2.4. Qualidade do ambiente familiar e desenvolvimento psicossocial**

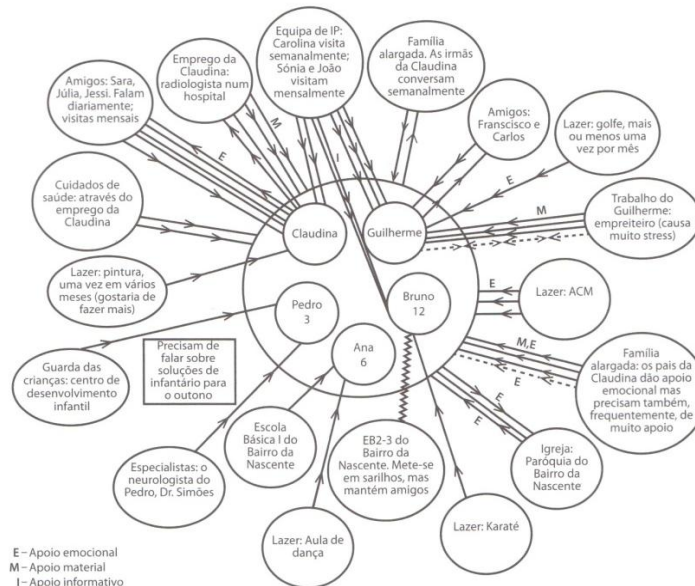
As famílias podem assumir diversidade em tamanho e configuração: existem famílias alargadas, que incorporam irmãos, avós, tios e primos; enquanto que, pelo contrário, encontramos famílias compostas apenas por um só pai ou avô, e a criança. Há famílias que integram parentes do mesmo sangue, outras entre as quais não existe qualquer grau de parentesco. Independentemente da sua estrutura, característica e número de elementos, a sociedade espera que a família seja capaz de fornecer: amor e afeto; cuidados diários e de manutenção da saúde; sustento financeiro; desenvolvimento da identidade; socialização e orientação; apoio no desenvolvimento educativo e vocacional; lazer, descanso e recuperação (McWilliam, 2012).

Os padrões familiares que subestimam os afetos podem comprometer significativamente as capacidades físicas e emocionais. Pelo contrário, interações emocionais baseadas no apoio, carinho e afeto contribuem para o desenvolvimento adequado do sistema nervoso central. Quando existem relações sólidas, empáticas e afetivas, as crianças acabam por ser mais afetuosas e solidárias e acabam por comunicar os seus sentimentos, refletir nos seus próprios desejos e desenvolver o seu relacionamento com as outras crianças e com os adultos. As relações emocionais interativas são importantes para as capacidades essenciais, intelectuais e sociais, sobretudo em crianças com Necessidades Educativas Especiais. Em muitos casos, quando são criadas oportunidades para interações duradoiras, empáticas e afetivas, que consideram a diversidade de sentimentos da criança (embora com um longo percurso a realizar) existe um contributo para ajudar a obter uma auto-regulação, mesmo que este não seja o seu principal problema. Neste contexto, o reconhecimento de que as relações são essenciais para regular o nosso comportamento e estados de humor e sentimentos, assim como para o desenvolvimento intelectual, requer de ênfase se tivermos em consideração o tipo de situações e prioridades que pretendemos para os nossos filhos. Estas interações só se concretizam na íntegra quando o adulto que cuida da criança dispõe e lhe dedica muito tempo. (Brazelton & Greenspan, 2002).

Para Svoboda (2004), uma em cada quatro crianças com epilepsia tem problemas comportamentais. Algumas estimativas apontam para o dobro desse número. Os problemas emocionais e de comportamento podem estar relacionados tanto com fatores extrínsecos como intrínsecos. Os fatores extrínsecos incluem as atitudes dos pais e familiares, professores e pares, e o resultante autoconceito do indivíduo, o qual reflete frequentemente as experiências com outros indivíduos. Os fatores intrínsecos podem resultar da natureza da localização-lateralização da epilepsia e complicações relacionadas.

McWilliam (2012) sugere a utilização de *ecomapa* como método eficaz para avaliar a ecologia de uma família e possibilitar a inserção da informação daí resultante num plano globalizante de intervenção e apoio. É enfatizada a urgência em compreender a ecologia da família da criança, assim como a informação acerca do desenvolvimento atual da criança com NEE, de forma a ser possível a elaboração de uma planificação da intervenção. As informações sobre as ligações da família, os seus

recursos e apoios, permitem a projecção daquilo que deve ser alvo de intervenção em consonância com as necessidades do agregado familiar, como pode ser observado no exemplo de um *ecomapa* (figura 2).



**Fig. 2 – Exemplo de um ecomapa (McWilliam, 2012)**

Por tudo quanto foi dito, uma ajustada informação e diálogo com os pais de uma criança epilética é o ponto de partida para a prevenção de problemas psicossociais na vida adulta.

## Capítulo II – Enquadramento do Estudo

### 1. Motivação

Deparamo-nos frequentemente com crianças que revelam dificuldades de aprendizagem nas suas mais variadas expressões. Não raras vezes, temos que enfrentar obstáculos na compreensão dessas dificuldades e procurar adequar as estratégias de aprendizagem e os recursos disponíveis (em muitos casos insuficientes e desadequados) à especificidade de cada aluno. É esta inquietação que nos leva a querer compreender melhor esta condição de “especial” dos alunos e responder de forma o mais ajustada possível às suas necessidades, interesses e motivações, de modo a promover aprendizagens verdadeiramente significativas.

Na verdade, é impossível ficar indiferente aos alunos com Necessidades Educativas Especiais, nomeadamente dos que apresentam dificuldades de aprendizagem decorrentes da Epilepsia. A sensibilidade e curiosidade por este tema, em particular, resultam de uma vivência muito concreta e próxima de uma familiar que ao ser portadora desta patologia, apresentou um percurso escolar difícil, mas de sucesso. Assim, desde os primeiros anos de docência foi sentida a necessidade e o dever de aprofundar os conhecimentos e realizar uma formação especializada nesta área. Inicialmente, foi considerada a hipótese de direcionar a investigação para as consequências da epilepsia no desenvolvimento psicossocial de uma criança, mas cedo se tornou claro que poderia dar um novo rumo à exploração deste tema. O ponto de viragem aconteceu com a realização de uma entrevista exploratória a uma professora do Ensino Especial, com larga experiência, na qual eram enfatizadas as potencialidades destas crianças e a urgência do contributo da escola e dos seus professores e, sobretudo, o envolvimento dos pais no seu desenvolvimento enquanto seres humanos felizes. Nesta fase, com a realização de um estudo de caso de uma criança com Epilepsia e com uma pequena entrevista com a respetiva mãe, rapidamente foi percebido que esta investigação deveria incidir na importância do envolvimento parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com epilepsia.

É precisamente, esse contributo que pretendemos dar na área da Educação Especial, possibilitando uma reflexão e sensibilização de pais, professores, escola e família, para a importância das práticas parentais e da qualidade do ambiente familiar.

## **2. Objetivos**

Com a realização deste projeto de investigação procuramos desenvolver os seguintes objetivos:

- (i) Perceber a importância da envolvimento parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com epilepsia;
- (ii) Conhecer o nível de condicionamento no desenvolvimento psicossocial de crianças e adolescentes com epilepsia, decorrente da sobreproteção por parte dos pais;
- (iii) Avaliar a colaboração entre os Pais e a Escola, na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas;
- (iv) Averiguar a importância da relação Escola - Família no sucesso escolar e no desenvolvimento psicossocial das crianças e adolescentes com Epilepsia.

### **Capítulo III – Método**

Neste capítulo, serão apresentadas as etapas de concretização desta investigação, nomeadamente os critérios e seleção da metodologia utilizadas, a caracterização da amostra, os instrumentos e técnicas de recolha, o tratamento e análise de dados e os procedimentos efetuados.

Dada a natureza e o âmbito desta investigação, num amplo e complexo contexto das Ciências da Educação, num quadro ainda mais holístico e paradigmático que compreendem as Ciências Sociais, não poderíamos ter optado senão por uma investigação assente numa metodologia qualitativa. Trata-se, como tal, de uma metodologia com amplas possibilidades uma vez que torna exequível o estudo da realidade sem que exista fragmentação ou descontextualização, uma vez que pressupõe como ponto de partida os dados recolhidos (Almeida & Freire, 2010). Assim, desde logo, foi nossa preocupação o desenvolvimento de procedimentos padronizados de recolha de informação sobre o real, pelo que recorreremos às técnicas da entrevista e da análise de conteúdo, procurando contribuir para que o processo da observação sociológica, em sentido amplo, se tornasse uma fase do trabalho científico sistemática e racionalmente controlada. Ao traçar este rumo para a investigação, sabíamos que a mesma só se tornaria possível e efetiva a partir e através do contributo privilegiado de um outro elemento: a prática científica; ou seja, a teoria como conjunto organizado de conceitos e relações entre conceitos substantivos, referidos direta ou indiretamente ao real (Almeida & Pinto, 2009).

Utilizamos, também, para tratamento dos dados do inquérito por entrevista aos Encarregados de Educação e subsequente preenchimento de formulário e de alguns itens do inquérito por entrevista aos Professores de Educação Especial, a técnica de análise de dados qualitativos, através da apresentação dos resultados sob a forma de representações gráficas, permitindo descrever, de forma sucinta e evidente um conjunto de dados (Howell, 2010). Esta combinação de metodologias e instrumentos, possibilitou assim, o cruzamento de informações pertinentes bem como uma “recolha sistematizada, no terreno de dados suscetíveis de poderem ser comparados” (Carmo & Fernandes, 2008), através da utilização de diferentes graus de diretividade nas perguntas.

Do mesmo modo, Bogdan e Biklen (2010) apontam que mais do que a generalização dos resultados, o importante é que outros contextos e sujeitos lhes possam ser generalizados, enfatizando a importância do ambiente natural, da descrição dos dados (transcrições, gravações, extratos de documentos), do processo (e não tanto dos resultados) e da análise indutiva.

## 1. Amostra

Qualquer trabalho de investigação que se pretenda realizar em Ciências Sociais, obriga a um claro discernimento sobre a complexidade que a análise da sociedade encerra, em si mesma (Quivy & Campenhoudt, 2008). Compreender a sociedade na sua multiplicidade, especificidade, relações e constante mutação, não é uma tarefa de todo fácil, pelo que convém, desde cedo, delimitar a população em estudo, através de uma amostra que permita viabilizar a investigação. Neste sentido, dada a especificidade do tema em análise, utilizámos uma amostra não probabilística com amostragem por conveniência (Coutinho, 2011), constituída por cinco crianças com Epilepsia.

**Quadro 2. Identificação da Amostra**

	Sexo	Idade	Ano de Escolaridade
<b>Criança A</b>	Masculino	11	5 <sup>o</sup>
<b>Criança B</b>	Feminino	11	5 <sup>o</sup>
<b>Criança C</b>	Masculino	12	6 <sup>o</sup>
<b>Adolescente D</b>	Feminino	17	9 <sup>o</sup>
<b>Adolescente E</b>	Feminino	16	10 <sup>o</sup>

Participam neste estudo, os professores de Educação Especial das crianças que constituem a amostra (N=3), sendo dois do sexo feminino e um do sexo masculino, com uma longa experiência profissional no acompanhamento de discentes e respetivas famílias com patologias diversas.

## **1.1. Criança A**

---

### **1.1.1. História de Saúde**

Segundo a Encarregada de Educação teve um parto normal, não tendo apresentado problemas graves de saúde. Começou a falar muito tarde o que sempre se refletiu num vocabulário pouco desenvolvido e muitas dificuldades em adquirir expressão oral clara e, mais tarde, a escrita.

Após consulta em fevereiro do presente ano e realização de um eletroencefalograma, foi-lhe diagnosticado epilepsia pouco grave, embora ainda não esteja esclarecida a sua tipologia. Não apresenta crises evidentes, embora o eletroencefalograma determine a sua existência enquanto dorme.

Toma 1 *Valdispert* à noite e *Startangl* 2mg de manhã e ao lanche.

### **1.1.2. Ambiente Familiar**

Não existem informações detalhadas sobre o ambiente familiar. A Encarregada de Educação demonstra-se solícita e predisposta em colaborar no processo de ensino aprendizagem da criança. A irmã mais velha, que concluiu o 12º ano parece ser um grande suporte. A mãe tem consciência das dificuldades do filho.

### **1.1.3. História Escolar**

Frequentou o jardim-de-infância e a partir do primeiro ano, no primeiro ciclo, começam a ser evidenciados graves problemas de atenção e retenção/aplicação de conhecimentos nas áreas académicas. Face ao exposto, foi referenciado pelo Conselho de Turma e avaliado em relatório Técnico – Pedagógico, do qual resultou o parecer do seu enquadramento nas Necessidade Educativas Especiais.

No segundo ano de escolaridade as dificuldades agravaram-se, nomeadamente no que diz respeito à leitura/escrita, compreensão, resolução de problemas simples por ter grande dificuldade em manter a atenção nas atividades propostas pela professora titular de turma.

No ano letivo 2011/2012, a criança de acordo com o Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro passa a beneficiar de Apoio Pedagógico Personalizado (art.º 17º), Adequações Curriculares Individuais (art.º 18º) e Adequações no Processo de Avaliação (art.º 20º).

Quanto ao seu comportamento em contexto de sala de aula, é caracterizado como uma criança interessada e empenhada e que procura resolver com êxito as tarefas propostas. Oferece, contudo, alguma resistência a atividade de leitura, devido às grandes dificuldades. Não gosta de ser chamada à atenção quando omite letras e/ou sílabas, lê palavras que não estão no texto e faz associação a outras conhecidas. No decorrer do ano letivo a sua postura foi-se alterando, manifestando cada vez menos interesse e empenho. Começou a esquecer o material escolar e a realização dos trabalhos de casa, mostrou lentidão na execução das tarefas e distraía-se com frequência, tendo que ser advertida verbalmente, situação que lhe causava grande desagrado.

A sua caligrafia é considerada de difícil leitura, escreve textos longos, com incorreção ortográfica e repete ideias. Acompanha os conteúdos gramaticais, mas não identifica verbos nem adjetivos. Apresentava, ainda dificuldade em consultar o dicionário. Em vários momentos fazia oscilar respostas acertadas com respostas completamente desajustadas.

No ano letivo 2012/2013 continuou a beneficiar de acordo com o Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro passa a beneficiar de Apoio Pedagógico Personalizado (art.º 17º), Adequações Curriculares Individuais (art.º 18º) e Adequações no Processo de Avaliação (art.º 20º).

As dificuldades mencionadas mantiveram-se, mas a sua predisposição para a leitura melhorou, embora continuasse a não gostar de ler em voz alta em resultado da sua grande insegurança. Quando os textos eram de fácil compreensão lia-os com autonomia, quando apresentavam alguma complexidade, requeria ajuda. Algumas das estratégias utilizadas foram: o seu posicionamento junto do professor, na sala de aula e a existência de vários momentos de questionamento no decorrer da aula, para que não fosse facilitada a desatenção; a verificação do caderno diário no final de cada aula; o maior envolvimento do Encarregado de Educação no processo de ensino-aprendizagem; tutoria de pares; apoio individualizado nas várias disciplinas e apoio pedagógico personalizado; adequações no processo de avaliação (ler os testes em voz alta, reduzir o número de questões e a terminologia, usufruir de mais tempo para a sua realização); reforço positivo, tarefas simplificadas, fornecimento de resumos e guiões de estudo.

Face às dificuldades decorrentes do défice cognitivo e às adequações curriculares individuais, foi recomendada a realização dos exames finais de ciclo ao nível da escola.

### 1.1.4. Enquadramento CIF

**Quadro 3 – CIF Funções do Corpo da Criança A**

Funções Afetadas/Dimensão	Síntese
<b>Funções mentais</b> <b>(b1140.1)</b> Orientação em relação ao Tempo <b>(b1141.1)</b> Orientação em relação ao lugar <b>(b117.1)</b> Funções intelectuais <b>(b1263.2)</b> Estabilidade Psíquica <b>(b1301.2)</b> Motivação <b>(b14491.2)</b> Funções da Memória não especificadas <b>(b1641.2)</b> Organização e Planeamento <b>(b1643.2)</b> Flexibilidade Cognitiva	<p>A criança apresenta comprometimento cognitivo. Revela pouca motivação, dificuldades em reter conhecimento e aplica-los em novas situações.</p>

**Quadro 4 – CIF Atividade e Participação da Criança A**

Domínios	Qualificadores	
	Desempenho <sup>1</sup>	Capacidade <sup>2</sup>
<b>Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos</b> Usar competências e estratégias genéricas do processo de leitura e de escrita Usar competências da escrita Usar competências simples do processo de cálculo	<b>(d1660.1) (d1700.1)</b>	2
	<b>(d1720.2)</b>	2
		3
		2
<b>Tarefas e exigências gerais</b> Realizar uma tarefa única de forma independente	<b>(d2102.1)</b>	1
<b>Comunicação</b> Comunicar e receber mensagens orais Comunicar e receber mensagens escritas Falar	<b>(d310.2)</b>	2
	<b>(d325.2)</b>	2
	<b>(d330.2)</b>	2

**Quadro 5 – CIF Fatores Ambientais da Criança A**

Barreiras	Facilitadores
Baixo nível socio cultural do meio familiar pouco estimulante <b>(e320.2)</b>	Família Próxima <b>(e310+2)</b> Conhecidos, Pares, Colegas, Membros da Comunidade <b>(e325+1)</b> Pessoas em Posição de Autoridade <b>(e330+1)</b>

## **1.2. Criança B**

---

### **1.2.1. História de Saúde**

As informações obtidas através da mãe indiciam um desenvolvimento aparentemente normal. Começou a andar aos catorze meses e deixou a fralda aos dois anos e meio, embora tenha iniciado a proferir as primeiras palavras quando tinha um ano. Apresentou sempre sonos tranquilos que lhe permitem dormir a noite toda sem qualquer problema.

A criança toma medicação para a epilepsia desde os três anos de idade. Encontra-se a ser seguida pelas especialidades de Neurologia e Pedopsiquiatria. De acordo com a informação veiculada pela mãe, na especialidade de Neurologia não foi encontrada qualquer anomalia; enquanto que, em Pedopsiquiatria, e de acordo com o respetivo relatório foi prescrito “*Concerta*”, com a toma de um comprimido diário, de manhã.

### **1.2.2. Ambiente Familiar**

O agregado familiar é composto por quatro elementos (pais e dois filhos), sendo esta criança a filha mais nova do casal. O irmão tem 13 anos e frequenta o 8º ano de escolaridade.

O pai estudou até ao 6º ano de escolaridade e segundo informação da esposa, nunca gostou da escola. Está emigrado em França há cerca de quatro anos.

A mãe é animadora num centro de dia e estudou até ao 11º ano. As atitudes reveladas pela mãe em relação a esta criança e ao respetivo papel de aluna, denotam algumas dificuldades em aceitar e implementar as medidas necessárias para o seu crescimento e desenvolvimento pessoal e social.

### **1.2.3. História Escolar**

Não existe qualquer histórico relativo ao percurso escolar no 1º Ciclo, existindo apenas o conhecimento que fez com sucesso a permanência dos quatro anos neste nível de ensino.

No ano letivo 20011/12 a criança iniciou o percurso académico no 2º Ciclo, no qual evidenciou grandes dificuldades na generalidade das disciplinas, razões que levaram o Conselho de Turma a solicitar uma avaliação dos serviços de Psicologia e Orientação. Os docentes contataram que a criança apresentava comportamentos algo desajustados e evidentes dificuldades de concentração e compreensão. O objetivo deste

grupo de docentes era obter informações técnicas que permitissem adotar estratégias adequadas no processo de ensino/aprendizagem.

Ao abrigo do Decreto-Lei 3/2008, a criança beneficia de: Apoio Pedagógico Personalizado, art.º 17º, Adequações Curriculares Individuais, art.º 18º, Adequações no Processo de Matrícula, art.º 19º, Adequações no Processo de Avaliação art.º 20º, Currículo Específico Individual – CEI art.º 21º, Plano Individual de Transição – PIT, Tecnologia de Apoio, art.º 22º e Despacho 14026/2007, de 3 de julho (ponto 5.4).

Para além destas medidas a criança usufrui de serviços médicos, psicológicos, terapêuticos, sociais e SPO.

#### 1.2.4. Enquadramento na CIF

**Quadro 6 – CIF Funções do Corpo da Criança B**

Funções Afetadas/Dimensão	Síntese
<p><b>Funções Mentais</b>  <b>(b117.1)</b> Funções intelectuais  <b>(b1148.2)</b> Funções de orientação, outras especificadas  <b>(b1262.3)</b> Responsabilidade  <b>(b1264.2)</b> Abertura à Experiência  <b>(b1301.2)</b> Motivação  <b>Funções Mentais Específicas</b>  <b>(b1400.3)</b> Manutenção da Atenção  <b>(b1148.2)</b> Funções de Memória  <b>(b1470.3)</b> Controlo Psicomotor</p>	<p>Revela capacidades intelectuais abaixo da média e uma lateralidade não homogénea. No que concerne às tarefas escolares e cumprimento do dever de aluna, demonstra baixa maturidade e responsabilidade, não é uma criança ativa e atenta, bem como falta de motivação para o estudo.</p> <p>Apresenta grande défice de atenção e concentração nas aulas e intervém inoportunamente com assuntos não consentâneos com os que estão a ser abordados. Em termos de memória, revela dificuldades na memória de trabalho e na recuperação de matérias e conteúdos anteriormente abordados.</p>

**Quadro 7 – CIF Atividade e Participação da Criança B**

Domínios	Qualificadores	
	Desempenho <sup>1</sup>	Capacidade <sup>2</sup>
<p><b>Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos</b>  Dirigir a Atenção  Compreender a Linguagem Escrita  Utilizar competências e estratégias genéricas do processo de leitura e de escrita  Utilizar competências simples do processo de cálculo</p>	(161.2)	2
	(d1661.2)	3
	(d1660.1)	3
	(d1720.2)	3

<b>Tarefas e exigências Gerais</b> Realizar uma Única Tarefa de Forma Independente Gerir o seu Próprio Tempo Tarefas e Exigências Gerais, outras especificadas	(d2120.2) (d2305.3)  (d298.3)	3 3 3
<b>Comunicação</b> Falar	(d330.2)	2
<b>Mobilidade</b> Movimentos Finos da mão, outra especificada	(d4408.3)	2
<b>Interações e Relacionamentos Interpessoais</b> <b>Relacionamento com Pares</b> Relacionamento com Superiores Relacionamento com Pares	(d7402.2) (d7402.2)	3 4

#### **Quadro 8 – CIF Fatores Ambientais da Criança B**

Barreiras	Facilitadores
<b>Atitudes Individuais de Membros da Família Próxima (e410.2)</b>	<b>Medicamentos (e1101)</b> <b>Família Próxima (e310+2)</b>

### **1.3. Criança C**

#### **1.3.1. História de Saúde**

De acordo com a informação constante no relatório de Avaliação Psicológica datado de catorze de setembro de dois mil, a criança apresenta um percurso de desenvolvimento aparentemente normal, tendo realizado de forma ajustada as várias etapas do seu desenvolvimento global. O único registo a relevar é o facto de ter começado a andar aos dezasseis meses.

Acrescenta-se, de acordo com os relatos da mãe a existência de duas intervenções cirúrgicas até aos vinte e quatro meses de idade (a primeira aos sete e segunda aos vinte e quatro), perante a existência de hérnias nos testículos.

Em 2006 foi diagnosticado défice cognitivo, por uma médica de Hospital Público. A dezassete de dezembro de dois mil e dez, o diagnóstico é confirmado pelo Chefe de Serviço de Neurologia Pediátrica, tendo sido apontadas dificuldades de aprendizagem devido a Défice Cognitivo Ligeiro, condicionando o nível de compreensão e o raciocínio abstrato.

Tem sido seguida por consultas de Psicologia, segundo informação veiculada pela mãe. Nesta fase tomava um comprimido de *Ritalina A* (estimulante do sistema nervoso central).

Atualmente, está a ser seguida num Hospital, pelo serviço de Neurologia por apresentar epilepsia. Embora não seja possível determinar concretamente as especificidades da sua doença, por escassas informações da Encarregada de Educação, face ao decurso da realização de exames, existe a informação que está medicada com *Diplexil 200mg* dois comprimidos, um ao meio dia e outro à noite.

### **1.3.2. Ambiente Familiar**

O agregado familiar é constituído por quatro elementos: pai, mãe, a criança e um irmão mais novo, que frequenta o jardim-de-infância.

O ambiente familiar, segundo informações verbais e retiradas do seu processo individual, é adequado, sendo a situação socioeconómica média-alta.

Em termos educativos, os pais acompanham o processo pedagógico e educativo da criança, encontrando-se bastante interessados e sensibilizados.

A mãe e Encarregada de Educação têm colaborado sempre que solicitada e por iniciativa própria.

### **1.3.3. História Escolar**

Frequentou o jardim-de-infância por um período de três anos, não tendo sido sinalizadas ou identificadas quaisquer dificuldades, quer nas capacidades de compreensão, assimilação ou execução das atividades.

Com a entrada no 1º Ciclo, as suas dificuldades tornaram-se evidentes, o que motivou o pedido de avaliação realizado pelo professor titular.

Em 2007/2008 após Referenciação, a criança foi enquadrada no grupo de Necessidades Educativas Especiais por baixas capacidades intelectuais, lentidão na execução, problemas de atenção e concentração e problemas na coordenação oculomotora. Beneficiou, então, de apoio de um professor especializado em Educação Especial.

Em 2010 transitou para o 5º ano com competências ao nível do 2º ano de Escolaridade, de acordo com a avaliação do docente do 1º Ciclo.

A 17 de setembro de 2010, em consulta de Neurologia, foi-lhe diagnosticado dificuldades de aprendizagem devido a Déficit Cognitivo Ligeiro, condicionado ao nível da compreensão e do raciocínio abstrato.

No ano 2010/2011 usufruiu ao abrigo do Decreto-Lei 3/2008 de 7 de janeiro de Apoio Pedagógico Personalizado art.º 17º, Adequações Curriculares Individuais art.º 18º e de Adequações no Processo de Avaliação art.º 20º. Paralelamente, contou com o apoio do docente de Educação Especial, correspondente a quatro tempos letivos semanais, repartidos por igual período e tempo a Matemática (dentro da sala de aula) e Língua Portuguesa (fora da sala de aula).

A mãe compareceu por diversas vezes na escola, preocupada e ansiosa pela situação escolar do filho, dado os resultados escolares negativos. Esta fase foi, de certo modo, complexa e teve que ser explicado que só depois de um conhecimento mais aprofundado da criança poderiam ser elaboradas as respostas educativas a implementar pertinentes e ajustadas ao seu desenvolvimento global.

Em 2012/2013, foi dada continuidade às medidas pedagógicas anteriores e acompanhamento pelos Serviços de Pedagogia e Orientação do Agrupamento, a pedido da Encarregada de Educação.

O docente de Educação Especial deu, igualmente, continuidade ao apoio de quatro tempos letivos a Língua Portuguesa para o desenvolvimento de competências no processo de leitura/escrita, interpretação, compreensão e assimilação de conhecimentos, de forma a aplicá-los em novas situações autonomamente. A Matemática, o apoio de dois tempos letivos foram destinados ao desenvolvimento de competências de cálculo e raciocínio, para que a criança adquira noções básicas que ainda não se encontrem consolidadas, fundamentais para a compreensão de outras.

#### 1.3.4. Enquadramento na CIF

**Quadro 9 – CIF Funções do Corpo da Criança C**

Funções Afetadas/Dimensão	Síntese
(117) Funções Intelectuais (b1263) Estabilidade Psíquica (b1301) Motivação (b1400) Manutenção da Atenção (b 1471) Qualidade da Função Motora (b1521) Regulação da Emoção	Funções mentais que permitam a concentração pelo período de tempo necessário. Funções mentais responsáveis por um sistema de memória que permite o armazenamento a longo prazo, das informações da memória a curto prazo e da memória autobiográfica de eventos passados, assim como da memória semântica para linguagem e factos.

<b>(b330)</b> Funções da Fluência do Ritmo da Fala	Funções mentais de tradução de problemas formulados verbalmente em procedimentos aritméticos, tradução de fórmulas matemáticas em procedimentos aritméticos e outras manipulações complexas que envolvam números.
--	---

**Quadro 10 – CIF Atividade e Participação da Criança C**

Domínios	Qualificadores	
	Desempenho <sup>1</sup>	Capacidade <sup>2</sup>
<b>Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos</b> Adquirir Competências no Uso de Operações Básicas	(1502.2)	3
<b>Comunicação</b> Ler	(1660.2/3)	3
Escrever	(1700.2/3)	3
<b>Tarefas e exigências Gerais</b> Levar a cabo uma Tarefa única	(d2100.2)	3
Falar	(d330)	0
<b>Interações e Relacionamentos Interpessoais</b> Relacionamento com Pares	(d7402.2)	2

**Quadro 11 – CIF Fatores Ambientais da Criança C**

Barreiras	Facilitadores
<b>Apoio e Relacionamentos</b> Conhecidos, pares, colegas... (e235.3)	<b>Apoio e Relacionamentos</b> Família Próxima (e310+2) Profissionais da Saúde e da Educação (e325.3)

## **1.4. Adolescente D**

### **1.4.1. História de Saúde**

O período de gestação decorreu dentro da normalidade.

Os primeiros sinais de alarme foram dados com a entrada no 1º Ciclo, uma vez que a criança não acompanhava as aulas e demonstrava dificuldades de aprendizagem e falta de autonomia.

Um relatório datado de 2006, refere que a criança é seguida em consultas de Neurologia desde Maio de 2002, por apresentar epilepsia e ausências, controlada por medicação (*Depakine Chrono 500*); tem antecedentes de estrabismo congénito, enurese noturna e sinusite; e apresenta baixa acentuada do rendimento escolar, dificuldades de aprendizagem e défice da concentração e memória.

Segundo a psicóloga do agrupamento, a adolescente apresenta baixa autonomia, grande lentidão na realização das tarefas, discurso algo desordenado e não segue as instruções, nem orais nem de forma escrita. A avaliação conclui que apresenta um grave comprometimento cognitivo.

#### **1.4.2. Ambiente Familiar**

O agregado familiar é composto por seis elementos: pais, duas filhas e avós maternos.

O pai de 47 anos tem como habilitações literárias o 6º ano de escolaridade e trabalha numa vacaria. A mãe, de 49 anos, completou o 4º ano de escolaridade e é doméstica e agricultora. Para além de trabalhar as terras que pertencem à família, toma conta dos seus pais que são dependentes dela. A irmã, que é mais nova, frequenta o 11º ano de escolaridade segundo um percurso académico dentro da normalidade. Os avós são totalmente dependentes de terceiros para a realização de atividades da vida diária.

O pai e Encarregado de Educação demonstra muita preocupação e carinho face à adolescente, reconhecendo as suas dificuldades e limitações.

#### **1.4.3. História Escolar**

De acordo com as informações recolhidas do seu processo individual, frequentou o jardim-de-infância.

Deu entrada no 1º ciclo no ano letivo 2001/2002, no qual permaneceu cinco anos, por retenção no 2º ano de escolaridade. Demonstrava graves dificuldades na aquisição da leitura/escrita, o que lhe condicionava toda a aprendizagem, às quais se acrescia falta de atenção e autonomia e uma enorme dependência dos outros.

Com a entrada para o 2º ciclo os problemas evidenciados acentuaram-se, sobretudo, ao nível da interpretação, assimilação, compreensão, autonomia e socialização. Face ao exposto a Coordenadora da Educação considerou que seria benéfico a criança receber apoio de um docente especializado. Simultaneamente o Conselho de Turma solicitou aos Serviços de Psicologia uma avaliação devido aos maus resultados escolares, tendo-se concluído que a criança apresentava um grave comprometimento cognitivo. Estavam reunidas as condições de elegibilidade de aluna com NEE de carácter permanente, integrando a 14 de junho de 2007 a Educação Especial, com anuência do Encarregado de Educação.

No ano seguinte repetiu o 5º ano de escolaridade e integrou um Currículo Alternativo, ao abrigo de decreto-lei 319/91 de 23 de agosto, revogado pelo Decreto-Lei 3/2008 de 7 de janeiro e desenvolveu a transição na área de hotelaria, nos bares da escola e beneficiou de apoio individualizado com um docente de Educação Especial.

No ano letivo 2008/2009 frequentou o 6º ano e usufrui de um Currículo Específico Individual (CEI), art.º 21º desenvolvendo atividades de cariz social e de um Plano Individual de Transição (PIT).

Foi dada continuidade às medidas educativas anteriormente descritas e no ano letivo 2012/2013 a adolescente encontra-se a frequentar o 9ºa ano de escolaridade.

#### 1.4.4. Enquadramento na CIF

**Quadro 12 – CIF Funções do Corpo do Adolescente D**

Funções Afetadas/Dimensão	Síntese
<b>(b117.2)</b> Funções Intelectuais <b>(b1400.3)</b> Manutenção da Atenção <b>(b1402.3)</b> Divisão da Atenção <b>(b1441.2)</b> Memória de Longo Prazo <b>(b1600.2)</b> Fluxo do Pensamento <b>(b1640.2)</b> Abstração <b>(b1642.3)</b> Gestão do Tempo <b>(b1643.2)</b> Flexibilidade <b>(b1644.3)</b> Autoconhecimento <b>(b16700.3)</b> Receção da Linguagem Oral <b>(b16701.3)</b> Receção da Linguagem Escrita <b>(b1672.2)</b> Funções da Linguagem <b>(b1720.2)</b> Cálculo Simples	<p>Apresenta um grave comprometimento cognitivo.</p> <p>Tem dificuldades em reter conhecimentos, por isso as aprendizagens são rotineiras e persistentes desenvolvendo competências de cariz funcional e úteis ao seu quotidiano.</p> <p>A falta de atenção/concentração faz com que seja pouco autónoma na realização das tarefas escolares, existindo a necessidade de apoio individual quase constante.</p> <p>Por vezes, não tem consciência e compreensão de si própria e do seu comportamento.</p>

**Quadro 13 – CIF Atividade e Participação do Adolescente D**

Domínios	Qualificadores	
	Desempenho <sup>1</sup>	Capacidade <sup>2</sup>
<b>Comunicação</b>		
Compreender mensagens faladas complexas	(d3102.2)	3
Comunicar e receber mensagens escritas	(d325.2)	3
Escrever mensagens	(d354.1)	3
Manter uma conversa	(d35022.2)	3
<b>Leitura</b>		
Ler	(d163.2)	3
Compreender a linguagem escrita	(d1661.2)	3

<b>Escrita</b> Utilizar convenções gramaticais e automatizadas nas composições escritas	(d1701.2)	3
<b>Cálculo e Raciocínio Matemático</b> Utilizar competências e estratégias simples no processo de cálculo Resolver problemas simples	(d1720.2) (d1750.2)	2 2
<b>Interações e Relacionamentos Interpessoais</b> Respeito e afeto nos relacionamentos Iniciar interações sociais Manter interações sociais Regular os comportamentos nas interações Realizar uma única tarefa de forma independente Realizar uma única tarefa em grupo Executar tarefas múltiplas, independentemente Concluir a rotina diária Gerir o seu próprio nível de atividade	(d7100.2) (d71040.3) (d71041.3) (d7202.2)  (d2102.2) (d2103.1) (d2202.3) (d2302.2) (d2303.2)	3 3 3 3  3 2 3 2 2

**Quadro 14 – CIF Fatores Ambientais do Adolescente D**

Barreiras	Facilitadores
Amigos (e320.1) Atitudes individuais dos amigos (e429.0)	Medicamentos (e1101+2) Família Próxima (e310+2) Família Alargada (e315+2) Pessoas em Posição de Autoridade (e330+2)

## 1.5. Adolescente E

### 1.5.1. História de Saúde

Apresentou um desenvolvimento considerado normal ao longo da infância e na adolescência, não existindo a indicação de acontecimentos na sua história de saúde que mereçam destaque.

No entanto no ano letivo 20012/2013, a adolescente manifestou episódios, na escola e em casa, que indicaram a possibilidade de uma epilepsia, o que nunca havia acontecido até então. A exuberância das crises, a sua duração e a perda dos sentidos, obrigaram, por diversas vezes, a chamar os serviços de emergência médica, para prestar a devida assistência.

Desde o primeiro episódio, ocorrido a 25 de janeiro de 2013, a adolescente foi submetida a diversos exames médicos a fim de confirmar a suspeita de epilepsia. Uma nova crise a 21 de fevereiro, iria despoletar a realização de análises, Eletroencefalograma e TAC, a partir dos quais se viria a confirmar a epilepsia. Nessa altura, a adolescente iniciou um tratamento medicamentoso com *Keppa 500mg*, com a toma de 2 comprimidos de manhã e 2 comprimidos à noite.

Num período de curto de tempo, de aproximadamente 2 meses, a adolescente apresentaria mais duas crises, pelo que passou a ser seguida por consultas de neurologia e a sua medicação reforçada.

### **1.5.2. Ambiente Familiar**

O contexto familiar da adolescente reveste-se de alguma complexidade, uma vez que a sua mãe teve filhos provenientes de dois relacionamentos distintos.

Neste momento, os pais encontram-se separados a adolescente vive com a mãe e dois irmãos mais novos (13 e 6 anos). Para além destes com os quais vive, tem dois irmãos mais velhos (26 e 22 anos), resultantes de um relacionamento anterior da sua mãe.

Embora viva com a mãe, desde o 5º ano de escolaridade que passa o dia e faz as refeições com uma tia que acompanha de forma mais direta os assuntos escolares e o seu quotidiano. Segundo informações recolhidas da tia e da própria adolescente, o ambiente familiar é de alguma tensão, sendo o relacionamento entre irmãos marcado por uma certa conflituosidade.

### **1.5.3. História Escolar**

Não frequentou o jardim-de-infância.

Iniciou o seu percurso escolar quando ingressou no primeiro ano do 1ºCiclo, tendo ficado retida por revelar falta de maturidade e preparação para transitar, por ter apenas 5 anos de idade, segundo informações obtidas pela tia.

Até ao 8ºano, no 3ºCiclo, fez um percurso normal, altura em que optou por frequentar um Curso de Educação e Formação de Serviço de Mesa e Bar, que lhe conferiu a conclusão do 9º ano e a sua certificação.

No ano letivo 2012/2013 frequentou o 10º ano de escolaridade, correspondente ao Ensino Secundário, num Curso Profissional de Técnico de Turismo.

De salientar que a adolescente nunca beneficiou de medidas educativas especiais, por até ao momento não se ter manifestado ou diagnosticado qualquer patologia ou dificuldades específicas.

## **2. Instrumento**

Os instrumentos utilizados foram inquéritos por entrevista aos Encarregados de Educação e Professores da Educação Especial das crianças que constituem a amostra deste estudo. A utilização combinada destes instrumentos tornou possível uma maior e rigorosa recolha de informação de acordo com a respetiva fase: na fase exploratória utilizámos a entrevista semiestruturada; enquanto, que numa fase posterior, um formulário concebido para incorporar a informação relatada e recolhida nas entrevistas baseadas nas rotinas (adaptado de McWilliam, 2012) destinados ao Encarregados de Educação.

(i) A Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) é uma entrevista semiestruturada dirigida a pelo menos um dos pais ou familiares cuidadores, em relação ao funcionamento da criança e da família em rotinas diárias em casa e na escola. Nesta entrevista, foi pedido às famílias que procedessem a uma reflexão cuidadosa sobre as rotinas quotidianas com algum grau de especificação, como tentativa de perceber aquilo que cada um faz durante a sua realização, propondo a apresentação de mudanças que gostariam que fossem introduzidas nessas mesmas rotinas.

A EBR - A Entrevista Baseada nas Rotinas (adaptada de McWilliam, 2003) obedece a uma estrutura sequencial de onze itens, que constituem rotinas.

- (1) Hora de Dormir
- (2) Acordar
- (3) Vestir
- (4) Hora do Banho
- (5) Alimentação/Refeições
- (6) Toma da Medicação
- (7) Estudo/Tarefas Escolares
- (8) Lazer/Ver Televisão/ Computador
- (9) Família/ Escola/ Comunidade

(10) Interesses extracurriculares

(11) Prevenção/Ocorrência de Crises Epiléticas

Cada um dos itens pressupõe uma análise em três dimensões funcionais:

(i) envolvimento

(ii) autonomia

(iii) relações sociais da criança e adolescente com epilepsia.

*O envolvimento* reporta-se à quantidade de tempo que as crianças e adolescentes prevalecem em interação com o meio de forma desenvolvimental e contextualmente adequada em diferentes níveis de competência.

No contexto da *rotina*, esta dimensão significa, ainda, a qualidade da sua participação, podendo incluir a *autonomia* e as relações sociais. Estas dimensões, como tal, não puderam ser analisadas separadamente, nem se excluem umas às outras. Neste sentido, as relações sociais podem incluir quer aptidões de comunicação, como de relacionamento ou outras pessoas.

A EBR deu-se por concluída com a elaboração de uma lista de objetivos ou metas a serem trabalhados.

De forma a poder documentar as informações recolhidas da EBR, procedemos à elaboração do respetivo Formulário Combinado EBR-EASFR, com adaptações ao estudo em causa (Anexo II).

Trata-se de um formulário estruturado no qual as rotinas domésticas e as perguntas concretas se encontram especificadas e que resulta da combinação do formulário original da EBR e da Escala para a Avaliação da Satisfação das Famílias nas Rotinas adaptado de Scott e McWilliam (2000).

Finalmente, o Formulário compreende um espaço no qual puderam ser registados os domínios abordados no decorrer da EBR, nomeadamente: motor, cognitivo, comunicação, social ou emocional e comportamento adaptativo.

No que concerne à entrevista realizada aos Professores de Educação Especial, constituída por 13 questões abertas, de forma a poder ser aplicada forma pouco rígida e aberta, tendo a especial atenção em evitar questões demasiado circunscritas ou inibitórias. O objetivo da entrevista foi abrir a área livre dos dois interlocutores no que

respeita à matéria da entrevista, de forma a reduzir a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador.” (Carmo & Fernandes, 2008 ).

Das 13 questões realizadas, apenas 10 foram alvo de análise, categorização e tratamento estatístico, já que as 3 primeiras apresentavam um carácter meramente introdutório (Anexo III).

A entrevista revelou-se crucial nesta investigação já que permitiu ampliar o campo de análise, revelando aspetos que poderiam facilmente ser ignorados pelo investigador.

### **3. Procedimento**

Definidos os fundamentos teóricos, clarificamos os objetivos desta investigação. De seguida foram contactados dois estabelecimentos de ensino, pertencentes ao mesmo agrupamento de escolas, da área geográfica do distrito de Braga, a partir dos quais foi possível obter os contatos dos respetivos Encarregados de Educação e autorizações para a realização do estudo.

Os professores de Educação Especial que constituíram amostra complementar desta investigação foram, igualmente, contactados, com os quais se realizou um trabalho colaborativo no sentido de recolher o máximo de informação possível, bem como facilitar o processo de conhecimento dos alunos e interação com as respetivas famílias.

Após o consentimento dos intervenientes na participação deste estudo, foram efetuados contatos com a Direção do Agrupamento em causa, tendo sido elaborado um requerimento no qual se encontravam explanados os objetivos específicos e a amostra desta investigação, para a qual foi concedido um parecer positivo (Anexo IV).

Tanto as entrevistas ao Encarregados de Educação como aos Professores de Educação Especial foram realizadas em datas distintas combinadas e marcadas em local próprio, conveniente para ambas as partes. Em todos os casos, foram apresentados os objetivos concretos do estudo, clarificados os itens e o âmbito das entrevistas e garantida a total confidencialidade e anonimato das respostas, tendo-se apelado à sinceridade nas mesmas (Anexo V).

Nas entrevistas aos Encarregados de Educação procedeu-se, apenas a uma registo sumário do seu contributo, para evitar constrangimentos e receios que uma gravação poderia implicar. Quanto às entrevistas aos Professores de Educação Especial,

optou-se pela gravação *áudio* das mesmas, para que não fosse desperdiçado o contributo das respostas altamente estruturadas, abertas e relacionais.

Por último, recorreu-se, ainda, à recolha de informação proveniente de análise documental dos cinco alunos: a) Plano Educativo Individual; b) Percurso escolar (Processo Individual do Aluno); c) História Clínica (EEG e relatórios médicos).

## Capítulo IV – Análise e Discussão dos Resultados

As ciências são um conjunto de resultados que se vai obtendo a cada momento. É este caminho (nem sempre inteligível e objetivo) que nos vai conduzindo a produtos diversificados, aos quais lhes são acrescentados novos elementos que, não raras vezes, os contestam, pelo que a dinâmica de um investigador deve compreender uma prática social, específica e ativa. Neste sentido, o que o trabalho empírico tende a exigir é a produção de teorias auxiliares, formadas de proposições, conceitos e vias metodológicas que nos possibilitam uma análise dimensional da realidade sem ruturas nos fluxos de sentido duplo entre o conjunto do paradigma de partida e as operações de recolha a tratamento de informação pertinente (Almeida & Pinto, 2009).

Neste capítulo, apresentamos os resultados obtidos nesta investigação, feita a sua análise e interpretação. A discussão é alargada ao quadro de outras investigações e síntese de literatura relacionada.

Por uma questão de inteligibilidade, ou seja, mais fácil leitura e cruzamento relacional de variáveis recolhidas em dois instrumentos distintos, obtidos por participantes também diferentes, serão apresentados em dois momentos:

- (i) análise do Formulário Combinado EBR-EASFR, preenchido a partir das respostas recolhidas nas entrevistas aos Encarregados de Educação;
- (ii) análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos Professores de Educação Especial.

Diligenciaremos, como tal, em função dos objetivos a que nos propusemos desde início dar resposta a esta problemática: epilepsia, envolvimento parental e escola. Também por esta exposição é possível perceber a abrangência do tema que coloca em dialética uma patologia, a família e o ambiente envolvente, em especial a escola. Desde logo, acreditamos convictamente que as crianças e adolescentes com epilepsia beneficiarão de condições ótimas para o seu desenvolvimento integral, se este triângulo funcionar de forma concertada a partir de fluxos dinâmicos em direções e intensidades múltiplas, em função das especificidades dos contextos. Atendendo a que o nosso estudo assenta numa análise de cinco casos, procuraremos encontrar semelhanças ou aspetos comuns nas crianças, famílias e professores que atuam no seu meio. Sabemos, previamente, a complexidade que encerra esta abordagem de análise uma vez que os

tipos de epilepsia e manifestação de crises são diferentes, mas perspetivamos encontrar preocupações e receios que são comumente associados a esta patologia, nomeadamente, o risco de acidente e a subsequente sobreproteção levada a cabo pelas famílias. Procuramos, igualmente, perceber de que forma se processa esta relação entre a Família e a Escola, e de que forma são estruturadas, implementadas e avaliadas as respostas educativas, de modo a apontar direções alternativas neste diálogo, nem sempre concertado.

## 1. Entrevista aos Encarregados de Educação

Considerando o tema central do presente estudo, que enfatiza a importância do envolvimento parental de crianças e adolescentes com epilepsia, decidimos, desde início, ouvir os principais intervenientes no desenvolvimento dos mesmos: os pais e as suas famílias.

Através de uma entrevista semiestruturada, obtivemos informações detalhadas sobre o funcionamento das famílias das crianças e adolescentes com epilepsia em onze rotinas, que resultou no preenchimento do Formulário Combinado EBR-EASFR, de acordo com o sugerido por McWilliam (2012). Em cada uma delas os Encarregados de Educação puderam expor os seus receios, preocupações, aspetos positivos, dificuldades e aspetos a melhorar. Dada a diversidade e complexidade da informação obtida pelas respostas, houve a necessidade de proceder ao seu enquadramento numa escala tipo *Likert* de três níveis (Pobre, Médio e Excelente ou Nada Satisfeito, Satisfeito e Muito Satisfeito ou Ajuste Pobre, Ajuste Médio e Ajuste Excelente), de forma a facilitar a leitura dos resultados. Atendendo a que o enquadramento das respostas nesta escala foi feito *à posteriori*, de modo a não condicionar a informação obtida, a utilização de três níveis foi a que se apresentou como verosímil. No caso de se ter optado pela utilização de cinco ou sete níveis, poderíamos ter incorrido numa desajustada classificação das respostas, dada a abrangência de algumas das mesmas. Por outro lado, tendo em linha de conta a quantidade e qualidade de variáveis em análise, esta escala de três níveis, acabaria por revelar-se mais abrangente e transversal, capaz de proporcionar um maior número de correlações e comparação de dados.

Neste contexto, pretendemos apresentar os mesmos dados sob diversas formas, de modo a favorecer a qualidade das interpretações. Ao combinar a estatística descritiva com a expressão gráfica dos dados acreditamos estar a contribuir não apenas com um simples método de exposição de dados, já que tal método pressupõe uma reflexão teórica prévia. Esta análise estatística dos dados, seguida de uma discussão dos resultados, teve como pressupostos critérios explícitos para a recolha, organização e, acima de tudo, interpretação dos dados, tornando possível assegurar a coerência e o sentido do conjunto do estudo (Quivy & Campenhoudt, 2008).

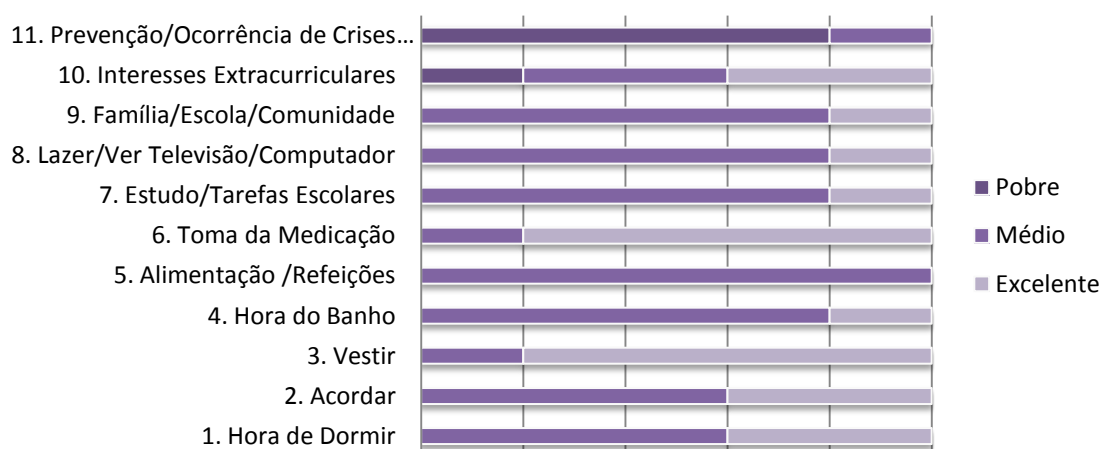
Num estudo que compreende a produção de conhecimentos concretos sobre a realidade social não poderíamos dispensar a transformação de conceitos e relações entre os mesmos que se encontram nos níveis de teoria com maior grau de generalidade e

abstração, em elementos categorizadores capazes de exprimir processos sociais nas suas configurações particulares. Nesta operação traduzimos os conceitos em indicadores, úteis na análise de situações concretas e adequados à medida de fenómenos sociais (Almeida & Pinto, 2009).

### (i) Análise do Formulário Combinado EBR-EASFR

No Gráfico1, é possível verificar os resultados obtidos das respostas dadas pelos Encarregados de Educação no que concerne ao **grau de envolvimento parental** para cada uma das rotinas, de acordo com uma escala de três níveis: **Podre, Médio e Excelente**.

**Gráfico 1 – Grau de Envolvimento Parental nas Rotinas de Crianças e Adolescentes com Epilepsia**



Assim, as rotinas em que se verifica um maior envolvimento das famílias são a “3. Vestir” e “6. Toma de Medicação”, que reúnem 80% das respostas classificadas como “Excelente”.

Num extremo oposto, podemos concluir que a rotina que denota um pior envolvimento dos pais é a “11. Prevenção/Ocorrência das Crises Epilépticas”, em que 80% das informações obtidas apontam para um envolvimento “Pobre”.

A rotina “10. Interesses Extracurriculares” é a que reúne respostas mais díspares, sendo que 40% das informações sugerem um grau de envolvimento “Excelente” ou “Médio” e 20% “Pobre”.

As restantes rotinas, na sua generalidade, apresentam um grau de envolvimento médio por uma parte significativa dos pais e respetivas famílias.

Tais conclusões suscitaram neste estudo alguma perplexidade, por apresentarem um certo antagonismo por parte das famílias na postura face à doença: se por um lado os pais revelam uma grande preocupação e procuram assegurar uma correta e atempada toma da medicação; por outro lado, desvalorizam a prevenção da ocorrência das crises epiléticas e utilização de procedimento adequados.

Vários autores sugerem que a prevenção de ocorrência de crises epiléticas e respetivas formas de atuação são aspetos a não menosprezar. Na verdade, um esclarecimento adequado por parte dos familiares pode ser crucial para que a criança se mantenha calma e saiba o que esperar em caso da ocorrência de uma crise (Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, 2006; Kutscher, 2011).

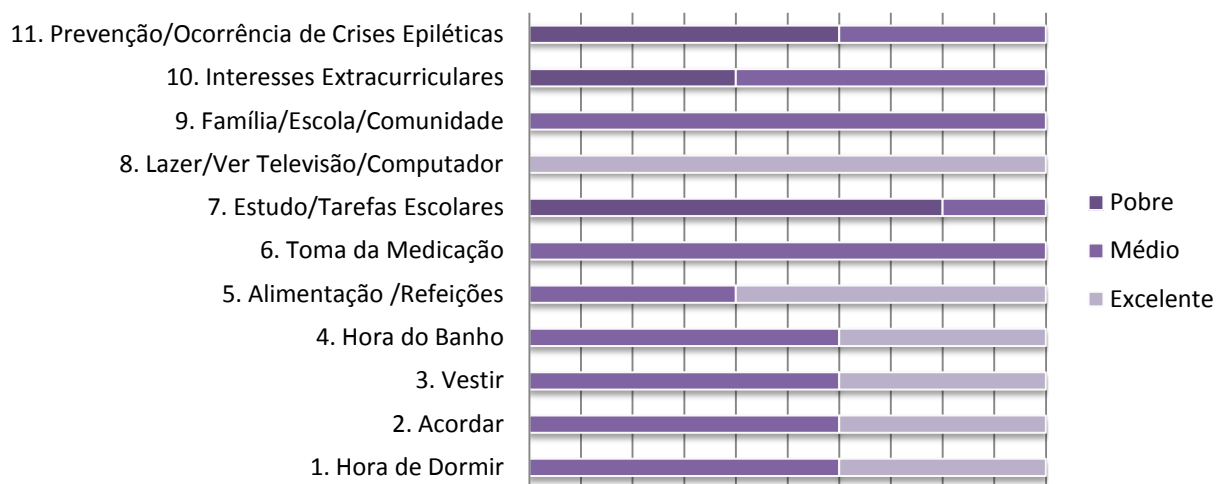
Segundo o que o que nos foi possível apurar, estas famílias optam por não dar grande importância ao diálogo e esclarecimento de formas de atuação no decorrer de uma crise epilética, para não alarmar, nem dar importância excessiva a um acontecimento raro, dado tratarem-se de epilepsias controladas, na sua generalidade. Do mesmo modo, foi possível verificar que as crianças e adolescentes com epilepsia raramente demonstram necessidade e interesse em conversar sobre o assunto. Tais conclusões serão reforçadas pelo testemunho dos professores de Educação Especial, como discutiremos mais à frente.

O “Vestir” apresenta-se como uma rotina em que as mães demonstram grande envolvimento, já que na sua maioria, as crianças e adolescentes com epilepsia, apesar de se vestirem sozinhas, precisam de ajuda na preparação do vestuário. Tal constatação não difere das atitudes expectáveis para crianças e adolescentes da mesma faixa etária, sem qualquer patologia associada.

Relativamente aos interesses extracurriculares, a heterogeneidade das respostas pode ser explicada pela capacidade financeira e formação académica dos pais, sendo que nos casos dos pais com mais estudos e capacidade financeira é dada maior importância à realização de atividades extracurriculares.

Relativamente ao **grau de autonomia** das crianças e adolescentes com epilepsia, os dados recolhidos e apresentados no gráfico 2, permitem-nos concluir que são positivos em grande parte das rotinas, com exceção do estudo e tarefas escolares e prevenção/ocorrência de crises epiléticas.

**Gráfico 2 – Grau de Autonomia das Crianças e Adolescentes com Epilepsia nas Rotinas (%)**



Na verdade, todas as crianças e adolescentes (100%) revelaram autonomia “Excelente” na rotina “8. Lazer/Ver Televisão/Computador”, atividades encaradas com grande agrado e às quais dedicam aproximadamente uma a duas horas diárias, distribuídas pela observação de programas televisivos e pelo uso do computador para aceder à Internet ou jogos.

O momento da rotina “5.Alimentação/refeições”, também parece reunir agrado por parte da amostra, sendo que 60% demonstra uma autonomia “Excelente”. Nesta rotina tentámos aferir se as crianças e adolescentes com epilepsia necessitavam de ajuda para comer e se contribuía para a preparação da refeição. A maior parte das crianças aprecia este momento em família e participa em tarefas como pôr e levantar a mesa, mas não na confeção das refeições.

A rotina em que a amostra demonstra uma menor autonomia é a “7. Estudo/Tarefas Escolares”, em que 80% dos casos foi classificada como “Pobre” e, apenas 20% como “Média”. Na verdade nenhuma das crianças e adolescentes consegue

realizar os trabalhos de casa e organizar o estudo sem qualquer tipo de ajuda. Em 80% dos casos, apesar da ajuda fornecida pelos pais e familiares na execução das tarefas escolares, os resultados alcançados são insatisfatórios dando origem a alguma tensão e ansiedade no seio familiar. O fraco rendimento escolar é uma das preocupações principais partilhada pais e professores como demonstraremos na análise de conteúdo das entrevistas aos professores de Educação Especial.

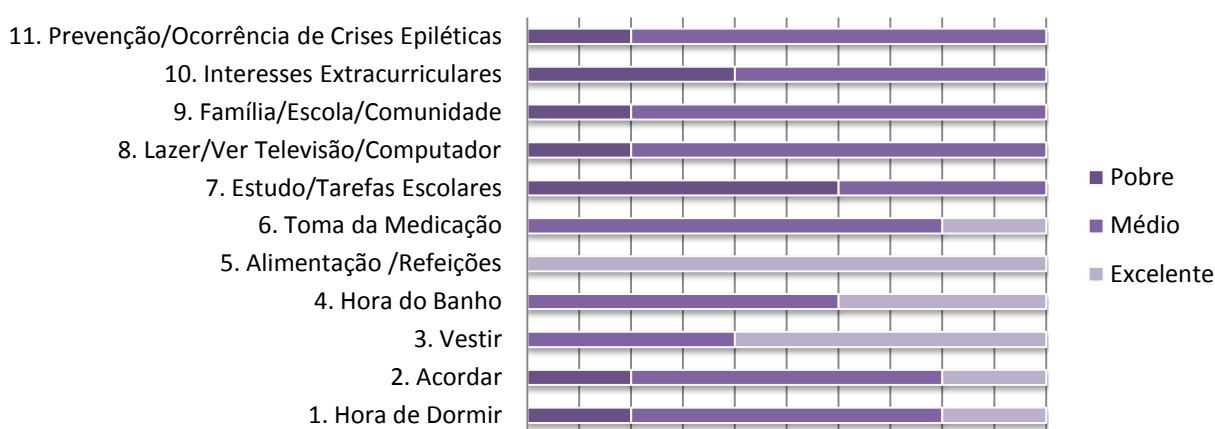
Em relação ao verificado no gráfico anterior, 60% das crianças e adolescentes em estudo demonstram uma autonomia “Pobre” no que diz respeito à rotina “11. Prevenção/Ocorrência de Crises Epiléticas”, facto que parece estar associado à falta de envolvimento por parte das suas famílias no esclarecimento e valorização da mesma.

Este estudo demonstrou que as crianças precisam de ser lembradas sobre o cumprimento de horários, nomeadamente no que diz respeito à hora de dormir, acordar, vestir e tomar banho. Apesar de não apresentarem recusa à realização das mesmas necessitam de orientação por parte dos pais.

Os constrangimentos ao nível da autonomia que, por vezes, são identificados nas crianças com epilepsia, resultam, sobretudo de uma reação às atitudes dos pais de medo, ansiedade, raiva, mágoa, culpa, e reações de superproteção, permissividade, superindulgência além das dificuldades que sentem na imposição de limites disciplinares e estabelecimento de punições. Face a isto, a criança dá uma resposta que pode manifestar insegurança, imaturidade, dependência, falta de autonomia e baixa autoestima (Souza, Nista, Scotoni, & Guerreiro, 1998).

Relativamente às **competências sociais** das crianças e adolescentes com epilepsia, os resultados patentes no gráfico 3, sugerem um grau médio nas relações sociais, na generalidade das rotinas. Não obstante, quando comparada com as restantes variáveis em análise, parece ser a que denota pior desempenho, uma vez que na maioria das rotinas é frequente verificar a classificação “Pobre”, ainda que pouco representativa, com um claro predomínio do “Médio” nas relações sociais e um menos representativo “Excelente”, com exceção das rotinas “5.Alimentação/Refeições” e “3.Vestir”.

**Gráfico 3 – Grau das Relações Sociais das Crianças e Adolescentes com Epilepsia**

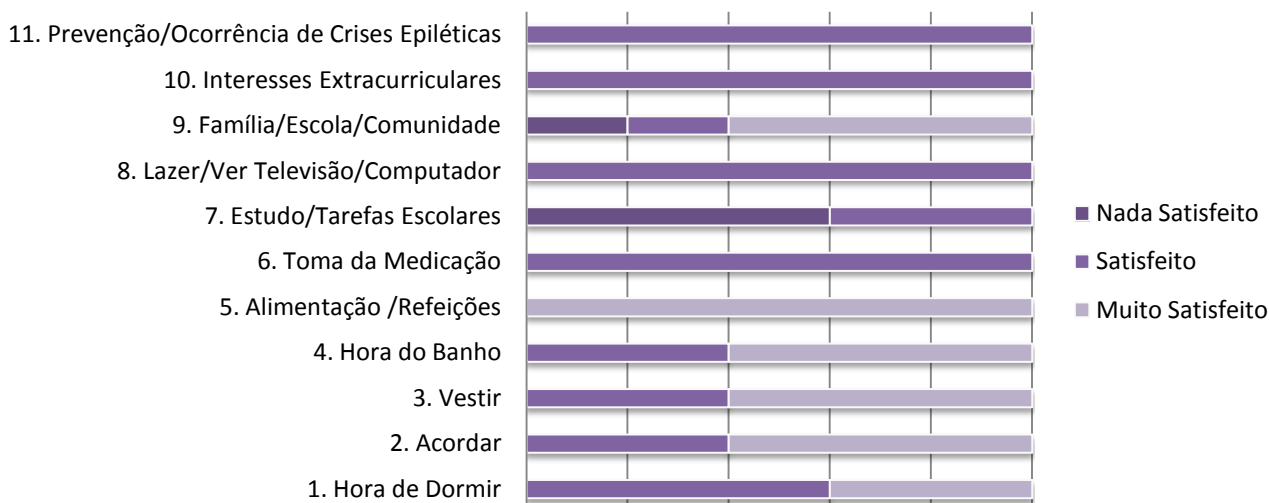


De facto, em consonância com o verificado no gráfico anterior, a rotina “7. Estudo/Tarefas Escolares” é a que evidencia um pior desempenho em termos de relações sociais, já que em 60% dos casos foi classificado como “Pobre” e nos restantes 40% como “Médio”. O fraco desempenho escolar das crianças e adolescentes com epilepsia afeta as relações sociais, uma vez que os pais revelaram falta de competências e impotência para lidar com esta problemática, em resultado das grandes dificuldades de aprendizagem, como ficou patente nos depoimentos prestados nas entrevistas. Este momento é, então, encarado com desagrado e resistência por parte das crianças e pais.

Mais uma vez, a rotina “5. Alimentação/Refeições” parece ser aquela que apresenta um desempenho ótimo, sendo que 100% da amostra revela um “Excelente” grau nas relações sociais. Para este facto, parece contribuir a realização das refeições em família, altura de convívio e de partilha das experiências e assuntos vividos ao longo do dia.

No que diz respeito à **satisfação dos pais com a rotina**, os dados apresentados no gráfico 4 indicam que, em grande parte das rotinas, os pais demonstraram estar “Satisfeitos” ou “Muito Satisfeitos”.

**Gráfico 4 – Grau de Satisfação dos Pais com a Rotina (%)**



Mais uma vez, a rotina “5. Alimentação/Refeições” reuniu 100% do nível máximo atribuível na escala de satisfação “Muito Satisfeito”, o que reforça os resultados anteriores.

Em oposição, surge, novamente, a rotina “7. Estudo/Tarefas Escolares”, com 60% de respostas “Nada Satisfeito” e 40% “Satisfeito”. Acerca deste ponto, parece-nos consensual a falta de satisfação das famílias, uma vez que se trata de uma rotina em que as crianças e adolescentes com epilepsia revelam falta de autonomia, o que acaba por prejudicar as relações sociais, como ficou demonstrado, anteriormente.

A rotina que revelou respostas mais discrepantes foi a “9. Família/Escola/Comunidade”, com 20% de dados classificados como “Nada Satisfeito”, 20% como “Satisfeito” e 60% como “Muito Satisfeito”. Este ponto suscitou-nos alguma curiosidade, uma vez que havíamos formulado a hipótese de existirem relações de causalidade entre esta rotina e a rotina “7. Estudo/Tarefas Escolares”. Uma vez que parece evidente existir uma dissonância entre a satisfação dos pais quanto ao estudo e realização das tarefas escolares e a própria dinâmica estabelecida entre a família, a comunidade e a escola, procuraremos encontrar mais indícios de possíveis fatores

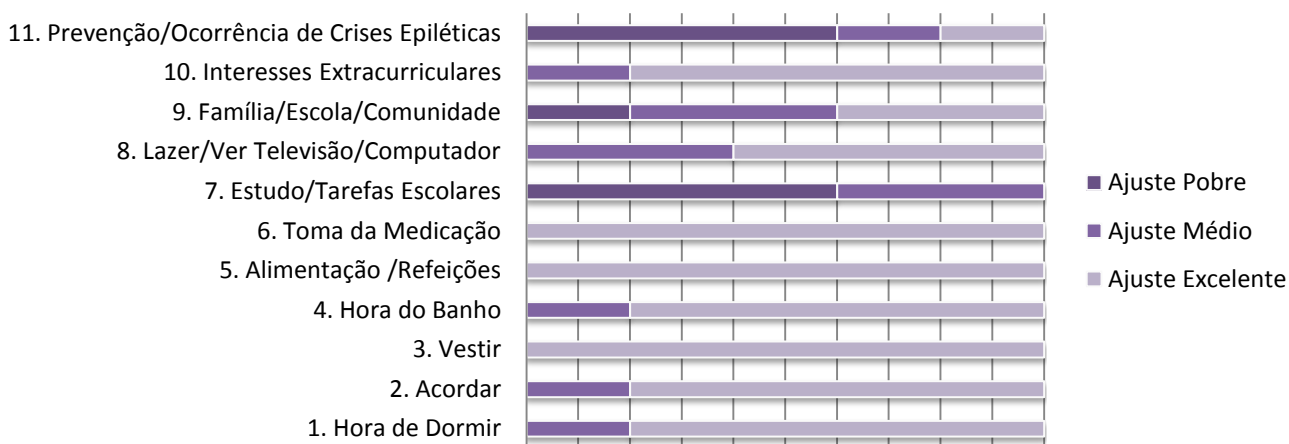
explicativos nas entrevistas com os professores de Educação Especial, de forma a aprofundar esta discussão.

O que nos parece evidente, desde já, pelos testemunhos recolhidos, é que os pais não atribuem responsabilidades à escola pelo insucesso escolar e dificuldades de aprendizagem, apontando como principal fator responsável a própria patologia. Também ficou esclarecido que os pais consideram que a relação estabelecida com a escola é de grande cordialidade e respeito, delegando na instituição e respetivos profissionais (professores e auxiliares de ação educativa) responsabilidades acrescidas pelo percurso escolar dos seus educandos.

Excetua-se o caso de um Encarregado de Educação que considera restrito o âmbito de atuação dos pais na escola evocando, simultaneamente, falta de serviços especializados de apoio às crianças com Necessidades Educativas Especiais e, mais em concreto, às crianças com epilepsia. Na opinião deste Encarregado de Educação, deveria ser dada aos pais uma oportunidade de participar mais ativamente na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas. Face ao exposto e atendendo a que considera as respostas dadas pela Escola Pública, sob a tutela do Ministério da Educação, manifestamente insuficientes, sentiu necessidade de iniciar a formação de uma organização conjunta com outros pais no sentido de dar respostas adequadas e em tempo oportuno a Necessidades Educativas Especiais diversificadas.

No respeitante ao **ajuste dos pais à rotina**, explicitado no gráfico 5, os resultados parecem indiciar um ajuste “Excelente”, na maior parte das rotinas. Na verdade, as famílias aparentam estar perfeitamente ajustadas às rotinas inerentes ao seu dia-a-dia, para as quais desenvolveram mecanismos de resolução de problemas e adequabilidade a situações concretas.

**Gráfico 5 – Ajuste dos Pais à Rotina (%)**



Na mesma linha do verificado nos gráficos anteriores, a rotina “7.Estudo/Tarefas Escolares” foi a que evidenciou uma pior capacidade de ajuste por parte dos pais, reunindo 60% de respostas classificáveis como “Ajuste Pobre” e 40% como “Ajuste Médio”. Acerca deste ponto, muito existe a acrescentar, pelo que procuraremos apresentar de forma mais explícita os motivos de tais dificuldades.

Seguidamente, a rotina que reúne uma maior representatividade de respostas classificáveis como “Ajuste Pobre” é a “10. Prevenção/Ocorrência de Crises Epiléticas”, traduzida em 60% dos dados recolhidos, sendo que os restantes 40% se distribuem de forma equitativa pelos níveis “Ajuste Médio” e “Ajuste Excelente”. Este facto parece ir ao encontro do que havíamos verificado anteriormente, aquando da interpretação dos dados relativos ao grau de envolvimento dos pais nas rotinas e grau de autonomia das crianças e adolescentes com epilepsia. O que nos parece contraditório é que os pais se mostraram satisfeitos quanto a este assunto, o que nos levanta a hipótese de existir alguma falta de informação e consciência acerca das implicações reais e riscos associados à ocorrência de crises epiléticas. Acreditamos que os dados recolhidos nas

entrevistas aos professores de Educação Especial acrescentarão dados que nos permitirão alargar esta discussão de forma fundamentada.

Uma vez mais, a rotina “9. Família/Escola/Comunidade” divide a opinião dos Encarregados de Educação, manifestada pelas respostas classificáveis como “Ajuste Pobre” 20%, “Ajuste Médio” 40% e “Ajuste Excelente” 40%.

Todos os pais (100%) consideraram existir um “Ajuste Excelente” nas rotinas “3. Vestir”, “5. Alimentação/Refeições” e “6. Toma da Medicação”, enfatizando que não mudariam nada no que habitualmente fazem ou colaboram com os filhos.

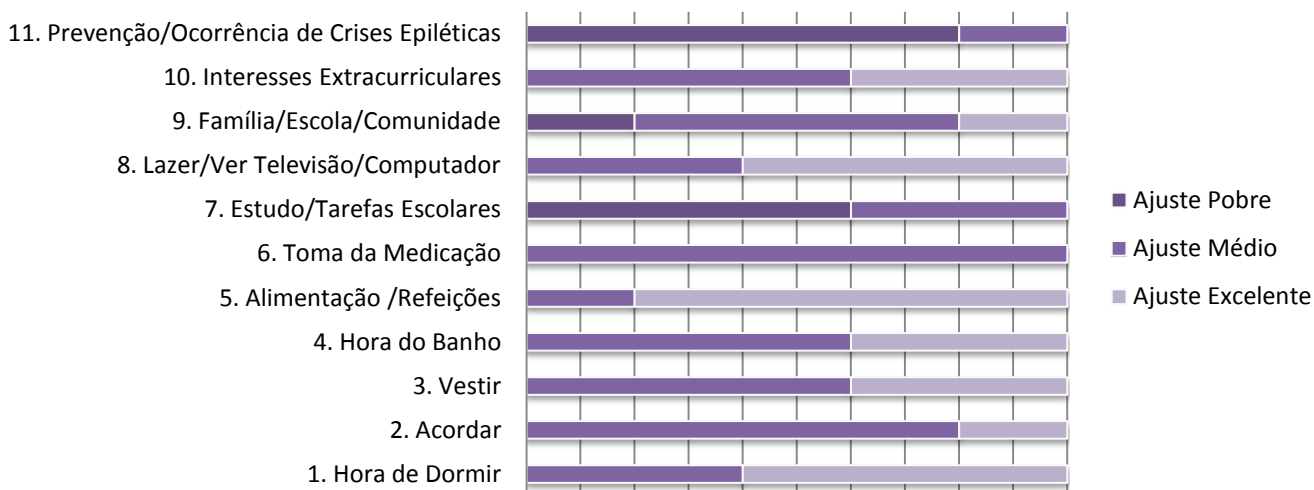
Estudos demonstram que os pais que se adaptaram bem ao nascimento de uma criança com incapacidades tiveram redes sociais bastante satisfatórias sustentadas por famílias fortes e bem-organizadas (Trute & Hauch, 1988).

Segundo a mesma linha de pensamento, Shore, Austin e Dunn (2004) num estudo em que se pretendia perceber a adaptação materna à criança com epilepsia entre 9 e 14 anos, demonstram através das observações das rotinas diárias mãe – filho, que uma adaptação materna positiva pode funcionar como elemento promotor da melhoria do funcionamento da família que tem uma criança com esta patologia.

Para avaliar a ansiedade e a qualidade de vida das crianças com epilepsia, Williams et al. (2003), concluíram que os familiares suscetíveis de verem a sua qualidade de vida reduzida são aqueles em que a criança evidencia epilepsia de difícil controlo, gerando um aumento da ansiedade nos pais

Ao comparar o gráfico 6, que representa o **ajuste da criança e adolescente com epilepsia** a cada uma das rotinas com o gráfico anterior, torna-se evidente que existe um melhor ajuste dos pais do que das crianças e adolescentes.

**Gráfico 6 – Ajuste da Criança e Adolescente com Epilepsia à Rotina (%)**



Assim, a esmagadora maioria dos dados (80%) indicam um “Ajuste Pobre” e 20% “Ajuste Médio” na rotina “11. Prevenção/Ocorrência de Crises Epiléticas”, o que reforça o que tínhamos constatado anteriormente, aquando da interpretação dos resultados relativos grau de envolvimento dos pais, grau de autonomia das crianças e adolescentes e ajuste dos pais à rotina.

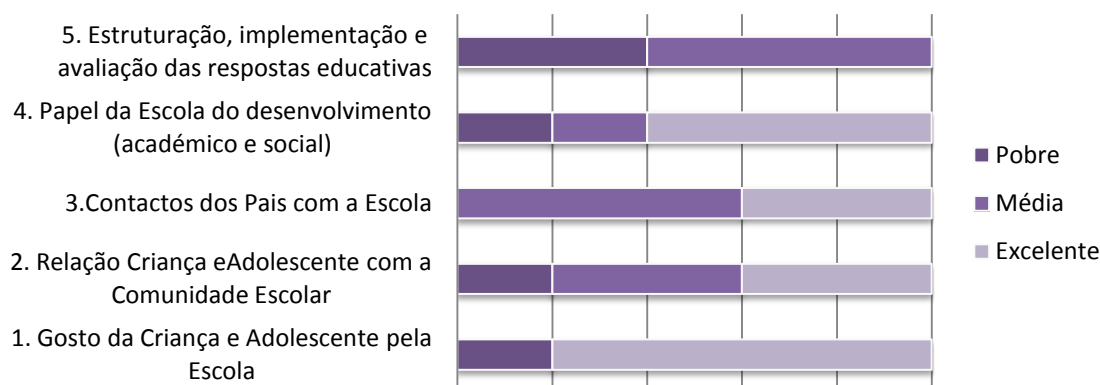
Conclusões similares podem ser inferidas da leitura e interpretação da rotina “7. Estudo/Tarefas Escolares” que apresenta 60% dos dados classificáveis como “Ajuste Pobre” e 40% como “Ajuste Médio”.

A rotina “9. Família/Escola/Comunidade” volta a apresentar heterogeneidade nas respostas, sendo que 60% dos Encarregados de Educação considera existir um “Ajuste Médio” e os restantes 40% são distribuídos equitativamente pelos níveis “Ajuste Pobre” e “Ajuste Excelente”.

Por último, a rotina que apresenta um melhor ajuste por parte das crianças e adolescente com epilepsia é a “5. Alimentação/Refeições”, seguindo-se das rotinas “1. Hora de Dormir” e “8. Lazer/Ver Televisão/Computador, pelos motivos já explicitados

Na abordagem da **relação escola-família** quisemos dar destaque a procedimentos que normalmente são considerados nesta dialética, pelo que o gráfico 7 representa cinco dimensões que os Encarregados de Educação classificaram utilizando a escala “Pobre”, “Média” e “Excelente”.

**Gráfico 7 – Relação Escola – Família (%)**



Na primeira dimensão “Gosto da Criança e Adolescente pela Escola”, parece evidente que as crianças e adolescentes com epilepsia gostam muito de frequentar a escola, traduzido em 80% de respostas classificáveis como “Excelente” e 20% como “Médio”.

No respeitante à “Relação da Criança e Adolescente com a Comunidade Escolar” apenas 20% dos dados recolhidos se apresentam como negativos ao considerarem “Pobre”, enquanto que os restantes 80% se distribuem de forma equitativa pelos níveis “Média” e “Excelente”.

Também no que concerne aos “Contactos com os Encarregados de Educação” esta relação pode ser considerada francamente positiva, já que 60% dos mesmos classificaram-nos como “Média” e os restantes 40% como “Excelente”.

Relativamente à dimensão “4. Papel da Escola no desenvolvimento (académico e social)”, as respostas foram, de um modo geral, positivas, embora tenham obtido uma atribuição de níveis de escala distintos: 20% “Pobre”, 20% “Médio” e 60% “Excelente”. O Encarregado de Educação já referido, volta a explicitar que o papel da escola tem sido insuficiente face às necessidades do seu educando; enquanto que a maior parte dos pais

não poderia estar mais convicto do papel determinante da escola no desenvolvimento destas crianças.

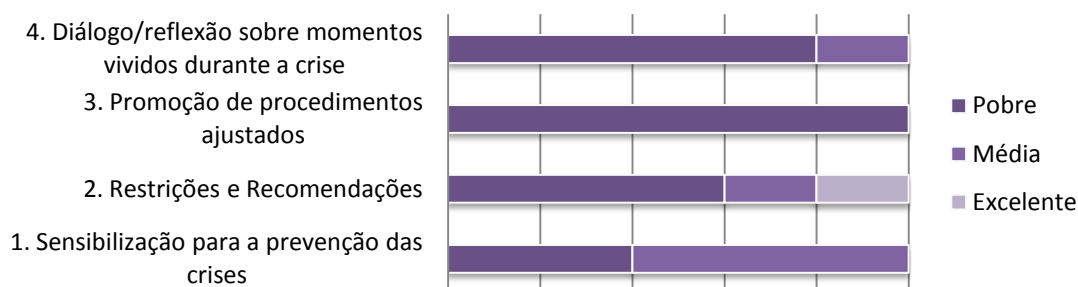
Finalmente, mas não menos importante, no que diz respeito à estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas, as respostas apresentam-se mais díspares. É de assinalar que 60% dos Encarregados de Educação consideram “Médio” a forma como decorre este processo e que 40% dos mesmos o classificam mesmo de “Pobre”. Tais conclusões devem merecer uma análise cuidada já que apontam falhas importantes que podem determinar o sucesso das aprendizagens das crianças e adolescentes com epilepsia.

Correia e Serrano (2008) salientam que a relação pais-professores continua a não ser a melhor, dado que, de um lado, se encontram os pais com as suas frustrações e responsabilidades acrescidas de educar um filho com NEE e, do outro lado, se encontra um professor/educador, que raras vezes é detentor de formação específica na área, mas com a enorme responsabilidade de melhorar os seus conhecimentos e práticas. Esta tensão acaba por gerar, muitas vezes, um clima de antagonismo entre estes agentes educativos, com prejuízos para a criança. Os autores alertam para a relevância do envolvimento parental como fator de sucesso num programa de intervenção de uma criança com NEE no que diz respeito à planificação, execução e avaliação dos programas; ao mesmo tempo que tentam sensibilizar o professor/educador para a dinâmica que se opera no seio da família, atendendo a que uma relação positiva pode contribuir para o sucesso das aprendizagens.

Acerca deste ponto, realizaremos uma análise e discussão de resultados mais pormenorizada, tendo em linha de conta o contributo recolhido das entrevistas aos professores de Educação Especial, agentes envolvidos nesta dinâmica complexa.

Após o que ficou exposto nos gráficos anteriores, pareceu-nos que seria merecedor de uma análise mais profunda a rotina “11. **Prevenção/Ocorrência das Crises Epiléticas**”, pelo que procuraremos explicar qual o âmbito de investigação do nosso estudo, neste parâmetro, de acordo com o representado no gráfico 8.

**Gráfico 8 – Prevenção/Ocorrência das Crises Epiléticas**



Para compreender a forma como era feita a prevenção das crises epiléticas, sem o fazer de forma explícita, uma vez que poderia adulterar as respostas fornecidas, perguntámos aos pais se costumavam ter diálogos de sensibilização face à possibilidade de vir a ocorrer uma crise. As respostas foram algo inesperadas, já que 60% dos pais mencionaram que o faziam, embora não insistissem, nem valorizassem o assunto, pelo que foram classificadas como “Média”. Os restantes 40% mencionaram nunca sentirem necessidade de abordar a temática, pelo que as respostas foram classificadas como “Pobre”.

Posteriormente, quisemos saber se era habitual, por parte dos pais impor restrições e recomendações aos seus filhos, em resultado da existência de um risco acrescido de acidente devido à ocorrência das crises. Também neste ponto, os pais revelaram desconhecimento e falta de preocupação em perceber e informar quais os motivos para a apresentação de tais restrições/recomendações, sendo que a 60% das respostas foi atribuído o nível “Pobre”. As justificações apresentadas foram o facto de as crises se encontrarem controladas, a maior parte das vezes, ocorrerem durante o sono e não se repetirem com frequência. É, no entanto, de ressaltar que todos os pais mencionaram restrições ao nível do consumo de cafeína, sobretudo presente em refrigerantes.

Outro dos Encarregados de Educação mencionou, para além das restrições no consumo de cafeína, o impedimento na ingestão de bebidas alcoólicas e da restrição do tempo no uso do computador e da televisão.

Somente um dos Encarregados de Educação referiu todas as recomendações e restrições mencionadas anteriormente, às quais se acresce os frequentes diálogos sobre o tema e formas de atuação. Neste caso, verificou-se maior necessidade deste procedimento, uma vez que a epilepsia foi diagnosticada recentemente, já na adolescência, e não se encontra totalmente controlada, dando origem a crises tónico-clónicas frequentes, de grande exuberância e duração.

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2006), numa publicação sobre crises e segurança, alerta as pessoas com epilepsia e respetivos familiares para normas de segurança a considerar em função da tipologia da epilepsia e respetivas crises. A maioria dos pais aprendem a adaptar as suas casas fazendo as mesmas coisas que os outros pais fazem, como colocar portas em frente a escadas e outros locais que possam apresentar perigo, esconder produtos químicos e materiais de limpeza e tapar tomadas elétricas. Como um dos principais riscos pode ser o da superproteção por parte dos pais deve procurar-se um equilíbrio em função da idade, do tipo de crises e da frequência das mesmas, certificando-se, contudo, que toda a família sabe quais os procedimentos a adotar.

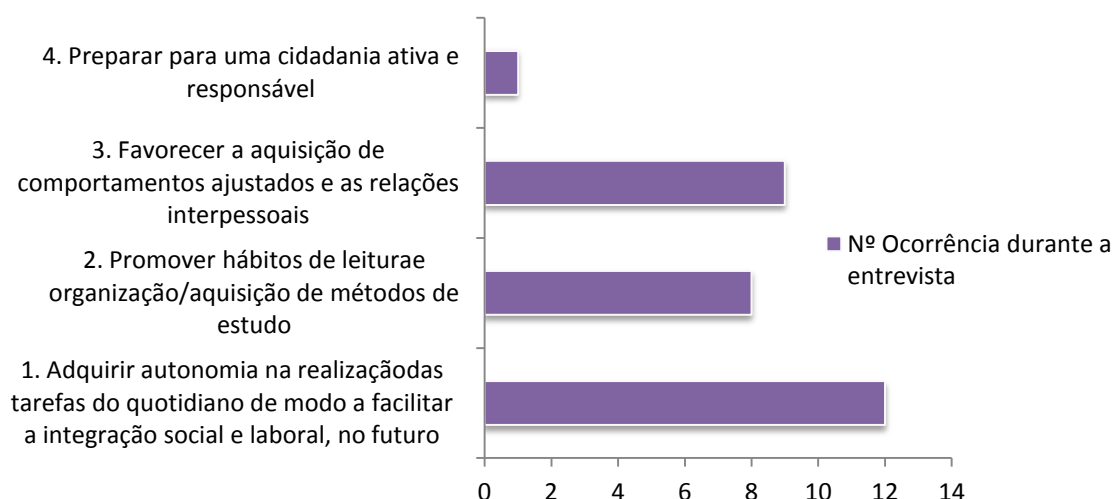
Numa outra publicação sobre “Viver bem com Epilepsia” (acedida em Outubro de 2011), a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia sugere cuidados a ter para uma vida saudável, nomeadamente no que concerne a evitar estimulantes como o café, o álcool e o ruído.

Kutscher (2012) refere que apesar de não existir muito a fazer em caso de ocorrência de crises, existem várias recomendações que podem ser levadas em linha de conta para prevenir os acidentes: não andar de bicicleta perto de carros; não deixar a criança subir a algo mais alto do que a própria altura; supervisionar de perto e com cuidado qualquer atividade na e perto da água, incluindo a banheira; baixar a temperatura da água para uma temperatura que não escale, no caso de a criança cair sobre a torneira durante uma crise; proibir jogos eletrónicos e luzes intermitentes; e evitar desportos com um risco elevado de traumatismos cranianos. No fundo, a principal recomendação é deixar-se guiar pelo senso comum.

Por último, no final da entrevista quisemos saber quais as **preocupações dos pais e aspetos a trabalhar**, pelo que sugerimos a formulação de uma lista de objetivos. De salientar que nenhum dos Encarregados de Educação foi capaz de elaborar um lista clara e unívoca, não sabendo o que responder. Os dados que apresentamos no gráfico 9 resultam, como tal, do número de ocorrência de respostas possíveis de perceberem no decorrer da entrevista ao Encarregados de Educação.

Tal constatação levou-nos a concluir, que apesar das dificuldades evidenciadas pelos seus filhos e das limitações impostas pela própria epilepsia não foram capazes de seleccionar os aspetos de maior relevância e urgência. Este facto, parece-nos estar associado a uma certa desresponsabilização pelo processo educativo, frequentemente atribuído à escola e aos agentes educativos.

**Gráfico 9 – Preocupações dos Pais/Aspetos a Trabalhar**



Assim, o aspeto que surgiu um maior número de vezes mensurável foi a preocupação em **“adquirir a autonomia na realização das tarefas do quotidiano, de modo a facilitar a integração social e laboral”**, no futuro, mencionada por 12 vezes, num total de 5 entrevistas realizadas. Esta preocupação parece-nos legítima e de valorizar, já que estudos diversos demonstram que o desemprego assume proporções gravosas nas pessoas com epilepsia (Miziara, Miziara, & Muñoz, 2011; Cardoso, 2011; McWilliam, 2011).

Seguidamente, a preocupação que reuniu um maior número de ocorrências durante os discursos (9) foi **“favorecer a aquisição de comportamentos ajustados e as relações interpessoais”**, uma vez que a socialização aparece mencionada por autores diversos como um dos principais obstáculos a ser ultrapassado, associado a um forte estigma que persiste em condicionar o quotidiano e a vida do epilético.

Em terceiro lugar, com 8 ocorrências durante os discursos, os Encarregados de Educação manifestaram preocupação em **“promover hábitos de leitura e organização/aquisição de métodos de estudo”**, em resultado do insucesso escolar e dificuldades de aprendizagem, frequentemente presentes em crianças e adolescentes com epilepsia como é referido em estudos diversos (Long & Moore, 1979; Chugani et al., 1990; Salpeaker & Dunn, 2007; Thornton, Hamiwka, Sherman, Tse, Blackman, & Wirrell, 2008; Serdari, 2009; Zanni, Matsukura, & Filho, 2009).

Por último, apenas mencionado uma única vez, foi explicitado como preocupação **“preparar para uma cidadania ativa e responsável”**, que nos parece altamente pertinente e só alcançável se forem trabalhados, convenientemente, todos os objetivos anteriormente mencionados (Long & Moore, 1979; Mittan, 1986; Taylor, 1989; Chugani et al., 1990; Goldstein, Seidenberg & Peterson, 1990; Ablon, 2002; Kanner & Balanov, 2002; Dilorio et al, 2003; Fernandes & Li, 2006; Fernandes, Min, Ling, Correa, Barros & LiI, 2011).

Todas estas preocupações e aspetos a trabalhar serão explanadas, analisadas e discutidas de forma mais detalhada, quando forem acrescentados os contributos provenientes da análise de conteúdo das entrevistas com os professores de Educação Especial.

## **2. Entrevista aos Professores de Educação Especial**

Para a prossecução dos objetivos previamente delineados foram selecionados como entrevistados os professores de Educação Especial, dos alunos que constituem a amostra do presente estudo, enquadrando-se na primeira categoria proposta por Quivy e Campenhoudt, (2008) – docentes, investigadores e peritos na área de investigação. Os três professores entrevistados apresentam um curriculum extenso na área da Educação Especial, tendo acompanhado muitas crianças com diferentes graus patologias e Necessidades Educativas Especiais, ao longo das suas carreiras. A sua larga experiência e conhecimento de causa permitiram, simultâneamente, introduzir uma perspectiva temporal na análise da aceitação social desta patologia.

Também no que diz respeito à preparação das questões, procurámos que as mesmas fossem suficientemente abrangentes e amplas, em reduzido número, e que proporcionassem respostas sinceras. Foram organizadas segundo um guião orientador e pensadas para ter a duração aproximada de trinta minutos. O ambiente foi escolhido pelos entrevistados, para que pudessem estar mais confortáveis e confiantes, pelo que decorreu nas instalações da escola em que os docentes lecionam, num gabinete resguardado.

Apresentamos, então, a análise de conteúdo das três entrevistas e a respetiva discussão dos resultados.

## **(ii) Análise de Conteúdo das Entrevistas aos Professores de Educação Especial**

Como em qualquer outra prática de pesquisa, a análise de conteúdo pressupõe objetivos e referentes teóricos, pelo que existe a necessidade de selecionar um certo número de conceitos analíticos referentes a um ou vários modelos teóricos. Como tal, foram ponderadas as questões metodológicas (diversidade e heterogeneidade das fontes documentais) e as questões de pertinência teórica (grau de adequação entre as informações obtidas e os objetos de análise, bem como os diferentes elementos que constituem o modelo da investigação), mas foi a sensibilidade do investigador que presidiu à seleção realizada. Posteriormente, eis que nos deparámos com as questões: Como agregar a informação recolhida? Afinal, que características comuns existem nas crianças e adolescentes com Epilepsia? Que categorias nos permitem reunir estes dois termos? A classificação, a categorização permitiu-nos reduzir a complexidade do meio ambiente, estabilizá-lo, identifica-lo e ordená-lo ou atribui-lhe sentido. Esta prática visou simplificar para potenciar a apreensão e, se possível, a explicação (Vala, 2009). Com este propósito realizámos as seguintes operações: delimitação dos objetivos e definição de um quadro de referência teórico; constituição de um *corpus*; definição de categorias; definição de unidades de análise; a quantificação, em parâmetros de relevância acrescida. Partindo dos contributos recolhidos durante as entrevistas realizadas, foi-nos possível agregar a informação segundo os propósitos iniciais, de forma a perceber, sob uma perspectiva educacional, o desenvolvimento das crianças e adolescentes com Epilepsia, nas suas mais variadas dimensões, bem como a complexa relação estabelecida entre a Escola a Família.

Adoptando a metodologia proposta por Vala (2009), dividimos as entrevistas em categorias, apresentando os contributos de cada professor de forma comparativa e simultânea, segundo a terminologia que se apresenta: PA - Professor A; PB - Professor B e PC - Professor C.

A construção das categorias foi feita à *posteriori*, sendo que as referências teóricas serviram de orientação à primeira exploração do material, contribuindo para a reformulação e alargamento das hipóteses e da problemática em estudo. Esta etapa revelou-se talvez um dos momentos mais delicados desta investigação a par da escolha das unidades de análise e respetiva identificação. Assim, foram estas as categorias que apuramos para explicar a importância do envolvimento dos agentes e do meio, em

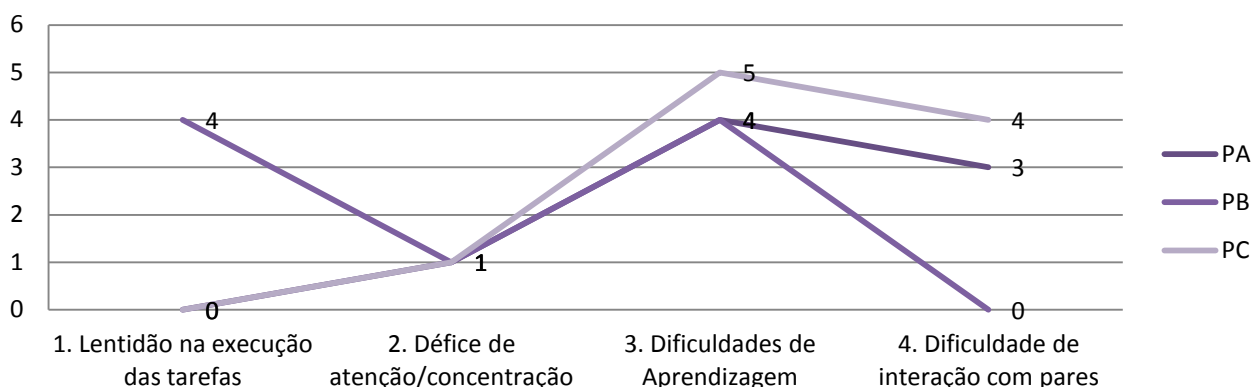
interação com as crianças e adolescentes com Epilepsia: Categoria A – Epilepsia; Categoria B – Família; Categoria C – Escola; Categoria D – Relação Escola-Família.

## **Categoria A – Epilepsia**

### **A1 – Características Comuns**

Nesta sub-categoria procuramos perceber se era possível observar, por parte de cada um dos professores que acompanham as crianças e adolescentes com Epilepsia, características comuns ou de alguma similitude. Esta questão revestia-se de grande pertinência, já que a patologia poderia ser apontada como fator limitativo ou obstáculo às aprendizagens realizadas em contexto escolar, à semelhança do verificado e descrito na análise dos resultados obtidos dos depoimentos dos Encarregados de Educação. As informações recolhidas não foram consensuais, embora os três contributos tenham enfatizado limitações diferentes consoante os indivíduos em análise: lentidão na execução das tarefas; défice de atenção/concentração; dificuldades de aprendizagem; dificuldade de interação com pares. Para facilitar a leitura e apresentação dos resultados das informações recolhidas, optamos por acrescentar uma análise de ocorrência das respostas, por entrevistado. Com esta análise pretendemos determinar o interesse da fonte por diferentes objetos ou conteúdos, sendo que a hipótese implícita é que quanto maior for a frequência da ocorrência nos discursos, maior será a frequência com que é detetada essa característica nas crianças e adolescentes com Epilepsia.

**Gráfico 10 – Ocorrência das Características Comuns nas Crianças e Adolescentes com Epilepsia**



Assim, com base na informação representada no gráfico 10, é-nos possível concluir que a referência às várias características comuns, não é aleatória, nem se distribui de forma homogénea ao longo dos três discursos. Embora cada um dos professores tenha enfatizado uma ou outra dificuldade, o que nos parece evidente é que as “Dificuldades de Aprendizagem” são as que aparecem com maior frequência (13) nos três discursos, seguindo-se das “Dificuldades de Interação com Pares” (7). Dos problemas em comum, apenas as “Dificuldades de Aprendizagem” e “Défice de Atenção/Concentração” foram mencionados pelos três professores, enquanto que a “Lentidão na execução das Tarefas” foi mencionado por apenas um professor (B).

Podemos, então, apontar uma certa predisposição para problemas associados às tarefas de aprendizagem e insucesso escolar, percebido anteriormente nas informações recolhidas e analisadas das entrevistas realizadas aos Encarregados de Educação.

Zanni, Matsukura e Filho (2009), num estudo realizado, concluíram que a epilepsia infantil é uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança, reforçando a necessidade de estudos que possam ampliar o conhecimento e as experiências ligadas à escolarização destas crianças. As crianças epiléticas constituem-se como um grupo educacional vulnerável, apresentando riscos para o baixo rendimento académico, além de ajustamento psicossocial pobre, o que pode resultar em absentismo e abandono da escola. Diferentes variáveis são apontadas na origem destes problemas, como o tipo de epilepsia e a sua severidade, a idade de início das crises, a visão e as crenças da população, em geral, que acredita que as crianças apresentam mais problemas de comportamento mesmo quando as crianças

com epilepsia têm um risco acrescido de apresentar problemas de aprendizagem, com graus de severidade diferentes. São apontadas como causas mais comuns disfunção cerebral, a frequência / falta de controlo das crises epiléticas, efeitos secundários da medicação e questões psicossociais como baixa autoestima e a ansiedade em tentar não parecer diferente dos seus pares.

Serdari et al. (2009), mostraram, por meio de uma investigação em escolas regulares e especiais da Grécia, que todas as crianças do estudo faltaram em média três vezes da escola, durante um período de seis meses, por causa da epilepsia. Dessa amostra, o índice de absentismo foi mais elevado em alunos cuja doença era mais grave, a frequência de crises era mais elevada (mais de uma crise por mês) e que utilizavam monoterapia ou politerapia medicamentosa com efeitos colaterais.

## **A2 – Risco de Acidente**

Atendendo a que a ocorrência de crises epiléticas pode originar um risco de acidente acrescido, procuramos verificar, junto dos professores de Educação Especial como é que a família, a criança e adolescente e a escola vivem e enfrentam este receio. Acerca desta questão os contributos foram unânimes em considerar que não se trata de um problema que atormente e interfira diretamente com o quotidiano do portador da patologia e, conseqüentemente, das respetivas famílias. O professor A salientou o facto de existirem diferentes tipos de epilepsia com diferentes graus de gravidade, referindo que nos casos menos graves e de fácil controlo, não existem grandes problemas. Por sua vez, o professor B, deu destaque à importância do conhecimento informado do tipo de epilepsia e respetivo tratamento, sem que haja uma necessidade de sobrevalorizar o risco de acidente, sob pena de agravar ainda mais os efeitos da doença. Finalmente, o professor C, compara a epilepsia a qualquer outro problema, sem que exista a necessidade de uma preocupação evidente. Tais resultados sugerem uma direção oposta à hipótese que formulámos inicialmente, na qual apontávamos a ocorrência de crises epiléticas como fator potencial de risco de acidente e, como tal, capaz de provocar no epilético e respetivas famílias um certo receio ou preocupação acrescida.

Esta clara associação entre a crise epilética e a ocorrência de acidentes é também referida na realização de um estudo com o objetivo de comparar a ocorrência

de acidentes nos pacientes com epilepsia não controlada, epilepsia controlada e cefaleia crónica. As conclusões apontam as crises epilépticas como principal fator de risco para a ocorrência de acidentes nos pacientes com epilepsia, embora sejam mais frequentes nos pacientes com epilepsia não-controlada, sendo a queda o acidente mais frequente, seguido de queimaduras e cortes. Curiosamente, as queimaduras não são um acidente frequente em crianças com epilepsia (Souza, Guerreiro, & Guerreiro, 2008).

Gomes (2010), num estudo em que se pretendia aferir a mortalidade atribuída à epilepsia, concluiu que os doentes com epilepsia têm uma mortalidade aumentada, quando comparados com a população, em geral.

No entanto, se tivermos em consideração as crianças e adolescentes que constituem a nossa amostra e o tipo de epilepsias e crises manifestadas (com excepção do caso D), compreende-se o facto de, quer as famílias, quer os profissionais de educação, tentarem equilibrar os riscos e as proibições. Estes casos, não só não inspiram grandes preocupações, como se encontram facilmente controlados com o tratamento medicamentoso.

Kutscher (2011), defende que o doente com epilepsia não deve ser colocado numa “redoma almofadada”, até porque tal solução não seria a mais segura porque ao ser demasiado restritiva, anula qualquer sensação de bem-estar, quando o que verdadeiramente se pretende é tratar a criança e a família, sob risco de culminar num resultado emocional péssimo. Isto não significa, necessariamente, que as restrições não devam ser ponderadas e aplicadas individualmente, atendendo ao tipo de controlo das crises, uma vez que o benefício de permitir uma atividade e as repercussões psicológicas da sua restrição, diferem de caso para caso.

### **A3 – Rejeição/estigma Social**

Uma outra hipótese por nós formulada, era se existia realmente uma relação causal entre a Epilepsia e uma certa rejeição ou estigma social. A história da evolução da doença não nos pode deixar indiferentes, sendo que na Idade Média as manifestações das crises epilépticas, pela sua exuberância, eram vulgarmente atribuídas a causas sobrenaturais. Colocando essa abordagem de lado, dada a sociedade contemporânea em

que vivemos e o facto de tais mitos terem sido ultrapassados, o que pretendíamos perceber era se este tipo de patologia continuava a dar origem a um certo afastamento e tratamento discriminatório em termos de relações interpessoais. Perguntamos, então aos professores se, alguma vez, haviam denotado se estas crianças se sentem rejeitadas ou estigmatizadas pela sociedade, em geral, e pelos pares, em particular.

As respostas obtidas não poderiam ser mais reconfortantes a este respeito. Na generalidade, os professores são da opinião de que essa rejeição existente no passado não assume repercussões na atualidade, embora possam existir algumas situações esporádicas e pontuais de discriminação, de fácil resolução. O professor A estabelece uma comparação com um período, não muito remoto de há cerca de vinte anos, referindo de forma satisfatória que o desenvolvimento da própria sociedade deu um contributo determinante, pelo que os epiléticos não só não são estigmatizados como não são escondidos, como sucedera anteriormente. O professor B aponta como fatores responsáveis desta atitude positiva de aceitação da diferença, o fato de serem promovidas regularmente ações de formação, que devem ser uma preocupação e uma responsabilidade da própria escola. O professor C considera que não se pode associar os casos pontuais (quando os existem) de rejeição ao tipo de doença manifestada.

Apesar desta visão otimista verificada nos professores de Educação Especial entrevistados, vários autores e estudos apontam uma direção oposta entre uma clara associação entre e epilepsia e estigma.

Para Ablon (2002), o estigma é um “companheiro diário” pelo que os diversos aspectos pessoais do indivíduo são afetados, em especial no que concerne à redução da autoestima e a autoconfiança, condições que conduzem a uma diminuição da qualidade de vida.

Dilorio et al. (2003) consideram que a epilepsia é uma condição favorável ao estigma, uma vez que a imprevisibilidade e falta de controlo das crises, leva a que as pessoas não se adequem às normas sociais, acabando por gerar na sociedade medo e inquietação.

Fernandes e Li (2006) num estudo realizado sobre a percepção de estigma na epilepsia, referem que pessoas com apilepsia frequentemente vivenciam o estigma, o

que acaba por se tornar, muitas vezes, mais prejudicial que a patologia em si. Consideram tratar-se de uma das condições que mais afectam o comportamento e a qualidade de vida, não só da pessoa com epilepsia, como de toda a família, causando um impacto bio-psico-social nas suas vidas. Ao tratar-se de um conceito multifactorial, o combate ao estigma requer uma intervenção ampla, envolvendo as áreas médica, psicológica e social. O entendimento deste processo contribui para uma mudança de interpretação social da epilepsia, no sentido de construção de uma sociedade mais justa e tolerante, que aceita as diferenças.

Neste contexto, são várias as iniciativas e os programas levados a cabo com o intuito de promover a integração e aceitação social das pessoas com epilepsia, dos quais constitui exemplo a criação de Grupos de Integração Social (GIS) na epilepsia desenvolvidos por Fernandes, Min, Ling, Correa, Barros e LiI (2011).

### **Categoria B – Família**

Na categoria B, procuramos centrar a nossa análise no vector que constitui a base de sustentação e funcionamento de todo este sistema ecológico que constitui o motor de desenvolvimento e protecção da criança e adolescente com epilepsia: a família. O nosso interesse nesta abordagem seria, do ponto de vista da leitura que é feita por parte da escola e dos seus profissionais: compreender quais os receios e preocupações mais frequentemente evidenciados pelos pais, familiares próximos ou cuidadores; determinar o seu grau de envolvimento; e, detetar indícios da existência ou não de sobreprotecção inerente à própria doença e riscos associados.

#### **B1 – Preocupações e Receios**

Compreendendo a abrangência e a importância da função da família, e reconhecendo que educar uma criança ou adolescente é das tarefas que mais insegurança e ansiedade pode gerar nos seus progenitores ou cuidadores, o que tentaríamos perceber era se poder-se-ia determinar preocupações e receios específicos e concretos decorrentes da condição dos seus educandos serem portadores de epilepsia. Poderíamos falar em preocupações e receios comuns? E quais, concretamente? Para tal,

questionamos os professores sobre as principais preocupações e receios evidenciados pelos pais das crianças com epilepsia.

No cômputo geral, as preocupações e receios são os mesmos evidenciados por todos os pais, independentemente de terem um filho saudável ou não, ou da especificidade da sua doença, neste caso a epilepsia. O que é de ressaltar é que os professores possam denotar uma certa “ampliação” desses mesmos receios, uma vez que estas crianças e adolescentes poderão necessitar de maior acompanhamento e ver limitada a sua autonomia, ao longo das suas vidas. O professor A salientou o facto de uma mãe rezeir as brincadeiras no recreio, uma vez que o risco de acidente é mais frequente. Por sua vez, o professor B salientou o facto de uma mãe perguntar se foi perceptível alguma alteração de comportamento que possa indiciar uma crise, ou se, em caso de ocorrência, se será dignamente socorrido. O professor C referiu a inquietação na prospeção da vida futura, alegando uma certa necessidade de alguns pais esconderem a deficiência para que os filhos não sejam prejudicados.

Rosa (1997) num estudo sobre os obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com epilepsia, aponta como principais preocupações das famílias: o despreparo para prestar assistência; a adoção de procedimentos ineficazes para socorrer o filho em meio escolar; perturbação e instabilidade emocional quando surpreendidas por crises convulsivas; resistências da criança em realizar as tarefas escolares e respetivas dificuldades de auxílio por falta de informações pertinentes ao assunto; ansiedade por transferir as responsabilidades pela saúde da criança portadora de epilepsia a outros profissionais; falta de cursos de primeiros socorros especialmente voltados para o atendimento de epilepsia; falta de orientação e apoio por parte dos profissionais da área de saúde.

Fernandes e Souza (2001) referem que os pais de crianças com epilepsia relatam sentimentos de preocupação, medo, insegurança e ansiedade que parecem ser gerados pelo número excessivo de crenças relacionadas à epilepsia. A presença de superproteção e comportamentos inadequados reforçam a hipótese de inabilidades dos pais em lidar com os seus filhos, decorrentes de sentimentos e crenças irracionais.

Kutscher (2012) numa nota dirigida especialmente aos pais no seu livro “Comprender a Epilepsia”, aponta como principal o medo dos pais falarem com os

filhos sobre a epilepsia. Primeiramente, apresentam medo que a criança se assuste com o tema abordado e com a sua condição especial; depois, receiam que a criança possa não compreender toda a informação fornecida; finalmente, os pais têm medo de não serem capazes de explicar as crises aos seus filhos.

Alguns dos receios apontados prendem-se com as perspetivas futuras, nomeadamente no que concerne à situação profissional, em idade adulta, da pessoa com epilepsia. Esta preocupação parece ir ao encontro de estudos que demonstram que pessoas com epilepsia apresentam até duas vezes mais probabilidade de desemprego ou de se submeterem a subemprego quando comparadas com pessoas sem epilepsia. Os principais fatores apontados são: o tipo e a frequência das crises epiléticas, a idade de início e duração da epilepsia, e os efeitos adversos, sobretudo os cognitivos, das drogas; diminuição da autoestima e da expectativa de realização; estigma efetivo e a discriminação (Miziara, Miziara, & Muñoz, 2011).

Muitos dos epiléticos referem já ter passado por algum tipo de transtorno na inserção na sociedade, o que os levam a se oprimirem devido a condições conflituantes que existem na relação entre sociedade e a patologia. Face ao exposto, a pessoa com epilepsia é levada a renunciar a seus direitos o que lhe traz repercussões adversas na vida quotidiana, afetando sua saúde física e mental (Cardoso, 2011).

McWilliam (2012) acrescenta que existem crenças relativas às Necessidades Educativas de Aprendizagem ou ao risco de desenvolvimento. A interpretação que as famílias fazem é influenciada pelo facto de se sentirem responsáveis ou, em certa medida, culpadas. Tais sentimentos podem originar vergonha ao obrigar a enfrentar o estigma de ter um filho com NEE ou em risco.

## **B2 – Importância do Envolvimento Parental**

Procurámos saber junto dos professores de Educação Especial qual a importância do envolvimento parental no desenvolvimento integral das crianças com epilepsia. A hipótese por nós formulada seria de uma total e inevitável importância, tendo como base de sustentação o facto de ser na família que a criança é gerada, protegida e se desenvolve ao longo da sua vida. Partimos, como tal, de um conceito

sistémico de família, no seio da qual a criança cresce e desenvolve a sua personalidade, autonomia e relações com o ambiente. Quando questionados, os professores foram incisivos ao considerar que se trata de um envolvimento crucial que deve estar sempre presente em todas as etapas das vidas dos seus filhos. O professor A, ressaltou a extrema importância do envolvimento dos pais, no acompanhamento do percurso escolar do seu educando. O professor B, considerou revelar-se de importância enorme, já que são os pais que melhor conhecem as crianças e as suas particularidades desde o nascimento, pelo que são importantes elementos capazes de fornecer informações a ser utilizadas no trabalho desenvolvido pelas escolas. O professor C, considerou ser de importância total, embora o envolvimento dos pais, sem a ajuda dos profissionais de educação não seja suficiente. Enfatizou o facto de alguns Encarregados de Educação obrigarem a uma intensa “luta” para que possam compreender que sem a sua colaboração a escola não é capaz de resolver a problemática dos seus educandos.

Correia e Serrano (2008) enfatiza a relevância do envolvimento parental como fator de sucesso num programa de intervenção para uma criança com Necessidades Educativas Especiais. Para o autor, a família é entendida como a base da sociedade, constituindo um dos principais contextos de desenvolvimento da criança e elemento chave na sua vida e no seu desenvolvimento. As reações dos pais à informação de que o seu filho é um criança com NEE podem ser comparadas a experiência de perda de alguém amado, pelo que estes pais têm que atravessar um período de “luto” pela perda de um filho que não corresponde extatamente ao que haviam idealizado.

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2013) reconhece que o diagnóstico de epilepsia provoca um grande impacto emocional na criança, nos pais e na família. Estas crianças têm o direito de crescer felizes, embora frequentemente tenham que enfrentar grandes tabus, pelo que a família deve desempenhar um papel preponderante na procura de respostas e aconselhamento junto de especialistas.

### **B3 – Sobreproteção**

Nesta subcategoria, era nosso intuito determinar se existiria um excesso de zelo ou cuidados adicionais por parte das famílias no quotidiano das vidas das crianças e adolescentes com epilepsia, em resultado de um risco acrescido de acidente. Sem

perguntar diretamente aos professores de Educação Especial, foi-nos possível deduzir pelos discursos proferidos por dois dos mesmos (A e C) que existe uma certa tendência para adotar medidas de sobreproteção. O professor A, proferiu que o facto de um dos pais querer proteger e evitar riscos, acabou por desintegrar o seu filho do grupo. O professor C, manifestou que os pais no início tendem a evidenciar excesso de zelo e proteção, mas com o tempo acabam por perceber que essa atitude condiciona o seu normal desenvolvimento, constituindo um grave problema de sobreproteção.

Vários autores consideram que o diagnóstico de epilepsia, consequentes efeitos indesejados e a significativa conotação psicossocial associada, afetam a vida pessoal e familiar da criança. Estas variáveis podem conduzir a comportamentos de sobreproteção por parte dos pais e restante família, originando um rendimento académico mais baixo, comprometimento nas atividades do quotidiano e na independência, além de dificuldades nas relações interpessoais dentro e fora do ambiente escolar, independentemente do nível cognitivo (Campfield; Breau & Campfield, 2001; Sillanpaa & Cross, 2009; Tsuchie et al., 2006).

#### **B4 – Expectativas Escolares**

Uma das preocupações que os pais frequentemente revelam sobre o aproveitamento escolar dos seus educandos relacionam-se com as expectativas e percursos escolares que perspetivam. Se nas crianças sem necessidades educativas especiais, a nossa experiência nos sugere que a expectativas escolares podem apresentar-se como algo desajustadas das capacidades e competências dos alunos, como seriam, então, as expectativas dos pais das crianças e adolescentes com epilepsia? Na tentativa de obter respostas, perguntámos aos professores de Educação Especial nos casos de difícil controlo da doença, quais as expectativas, dos pais e familiares, em termos de sucesso escolar. Os depoimentos obtidos foram esclarecedores no que concerne à existência de fortes perspetivas de futuro (acima do que pode ser esperado) que facilmente se dissipam em resultado do insucesso escolar e das dificuldades de aprendizagem que vão sendo manifestadas. O professor A refere que no início as expectativas são altas, mas que acabam por se desvanecer no decurso do insucesso escolar, dando lugar a uma preocupação de como será a sua vida futura. O professor B, aponta as expectativas dos pais das crianças com epilepsia como sendo as normais, dado

que esta patologia não compromete sempre o sucesso escolar, a menos que exista outra patologia associada. Reconhece, no entanto um ritmo lento na execução das tarefas e na memorização, embora o sucesso escolar possa ser alcançado a um ritmo diferente. O professor C, esclarece que quando é explicado aos pais a existência de um PEI e de um Currículo Específico Individual, algumas famílias rapidamente compreendem as limitações nas aspirações futuras; enquanto outras rejeitam a realidade apresentada, alegando que epilepsia não é deficiência como as outras, pelo que com investimento financeiro os filhos acabarão por alcançar o diploma desejado. Estes pais nunca chegam a aceitar a problemática e dificultam a intervenção.

Estudos sugerem, ainda, uma relação de causalidade entre as expectativas pobres dos pais em relação à performance académica das crianças com epilepsia e o rendimento escolar, sendo que o mesmo fica seriamente comprometido e os resultados tendem a piorar (Long & Moore 1979; Chugani et al., 1990).

Outros autores demonstram que na adaptação às exigências da doença, os pais de crianças com epilepsia alteram rotinas, expectativas e comportamentos (Salpeaker & Dunn, 2007; Thornton, Hamiwka, Sherman, Tse, Blackman, & Wirrell, 2008).

### **Categoria C – Escola**

Na categoria C, colocámos o enfoque da nossa análise na Escola, enquanto instituição promotora e facilitadora das aprendizagens. Na verdade, as nossas crianças e adolescentes passam grande parte do seu tempo nas instituições escolares, que têm a importante responsabilidade de completar de forma dialética e concertada a educação parental. O nosso ponto de partida, consistia em procurar: determinar quais as preocupações e receios que a escola e os seus profissionais evidenciam no acompanhamento desta patologia; perceber qual a importância que a escola assume e qual o seu papel na promoção do desenvolvimento da criança e adolescente com epilepsia; e, perceber de que forma se estabelecem as relações sociais com a comunidade escolar.

## **C1 – Preocupações e Receios**

A Escola entende e assume o importante papel de contruir, da melhor forma possível, para o desenvolvimento integral de todas as crianças e, em especial, das que requerem Necessidades Educativas Especiais ou revelam problemáticas que obrigam a uma atenção redobrada por parte dos intervenientes no processo de ensino-aprendizagem. Neste sentido, a escola e os seus professores quando acolhem alunos com epilepsia devem saber como agir em conformidade com a especificidade da própria doença, pelo que as informações obtidas junto da família se revelam cruciais. Não obstante, dadas as características intrínsecas de cada criança e a forte possibilidade de ocorrência de crises epiléticas em espaço escolar, foi nossa intenção perceber quais as principais preocupações e receios evidenciados pelos seus professores.

Quando colocada a questão aos professores de Educação Especial, foi mencionado um aspecto comum: a necessidade de uma atenção especial a estas crianças. O professor A enfatizou a possibilidade de se verificarem quebras de rendimento, apesar de comparar as crianças com epilepsia a crianças sem problemáticas, relativizando o problema. O professor B, deu destaque ao cansaço e ao trabalho desenvolvido pelos epiléticos, alertando para o facto de muitas vezes estarem associadas outras patologias. O professor, C referiu a necessidade de maior proteção e orientação no futuro, devido a limitações a nível da autonomia. Alertou, ainda, para o facto destas crianças utilizarem, por vezes, estratégias de simulação de crises para obterem atenção ou se esquivarem a tarefas. Nestes casos, é preciso desenvolver um trabalho complexo de reforço da posição do professor que percebe a intenção do aluno.

Pelo exposto, as preocupações evidenciadas enquadram-se mais no foro académico e não tanto na manifestação e controlo da doença, nomeadamente aquando da manifestação de crises. Este facto, a início causou-nos uma certa estranheza que depois é possível de ser compreendida, por se tratarem de crianças e adolescentes com epilepsias controladas que, raramente, apresentam crises na escola.

Rosa (1997) num estudo sobre os obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com epilepsia, aponta como principais preocupações dos professores: procedimentos ineficazes no socorro ao aluno; instabilidade emocional e medo quando surpreendidos pelas crises convulsivas; dificuldades em acompanhar o estudante no processo ensino-aprendizagem, por falta de

informações dos familiares; ansiedade por transferir as responsabilidades pela saúde da criança portadora de epilepsia a outros profissionais; falta de cursos de primeiros socorros especialmente voltados para o atendimento de epilepsia; falta de orientação e apoio por parte dos profissionais da área de saúde; falta de acesso a informações relacionadas a saúde, e até mesmo aos locais para onde encaminhar o aluno quando apresenta uma crise convulsiva; desinformação a respeito do estado de saúde do aluno, por falta de intercâmbio entre a família e a escola, e, por isso, o aluno deixa de ser observado com mais frequência.

Zanini, Cruz e Zavareze (2011) num estudo realizado com professores sobre a sua percepção acerca da criança com epilepsia, concluíram que a maioria dos professores considera ter um conhecimento regular ou insuficiente sobre esta patologia. Na opinião dos professores, estes alunos devem frequentar a escola comum e participar normalmente em atividades físicas. Os autores consideram que a informação dos profissionais de educação deve ser valorizada, na busca do atendimento adequado, inserção social e clara compreensão da criança com epilepsia na escola.

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2013) dá destaque ao facto de que quando uma criança tem epilepsia, um professor informado ser essencial para o desenvolvimento social e pedagógico da criança, nomeadamente: na compreensão da situação e alerta de sinais de crises; na observação e relato de mudanças; na identificação de problemas pedagógicos e respetiva intervenção; e, mais importante que tudo, na prevenção do impacto social negativo, de forma a aproveitar todo o potencial pedagógico.

## **C2 – Importância no Desenvolvimento Psicossocial**

Reconhecendo a importância do contexto histórico e cultural no desenvolvimento da identidade de cada criança, não poderíamos deixar de procurar entender de que forma a escola pode funcionar como agente propulsor da formação das crianças e adolescentes com epilepsia. Perguntámos aos professores qual o papel da Escola no desenvolvimento psicossocial da criança com epilepsia. As respostas foram unânimes ao considerarem a inclusão e integração como aspetos essenciais para a promoção do desenvolvimento destas crianças. O professor A, referiu a urgência em

promover a sua integração na escola, nos colegas e em tudo o que diz respeito ao aluno. Relembrou a inclusão como forma de pertença à comunidade escolar. O professor B, mencionou a integração como forma de aceitação e igualdade de oportunidades. O professor C, falou, também, em integração plena na escola e na turma, só possível através de sessões de esclarecimento e solicitação de colaboração de todos os envolvidos e participantes na vida do aluno.

Alguns estudos, apontam como fatores de risco para a indução da desestabilização psicossocial na infância do portador de epilepsia a instalação precoce e alta frequência das crises, o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e problemas relacionados à estrutura escolar (Duchowny et al., 1992; Ounsted, 1969).

Fatores familiares também podem afetar adversamente o bem-estar psicossocial dessas crianças. Há uma correlação entre os problemas de comportamento nas crianças epiléticas e subsequentes problemas conjugais. (Long & Moore, 1979; Chugani et al., 1990).

Outros fatores que induzem o isolamento psicossocial são o medo relacionado às crises (incluindo a presença de outras pessoas que possam presenciar o transcorrer deste evento), assim como comentários estigmatizadores feitos por professores, amigos ou estranhos (Taylor, 1989; Goldstein, Seindberg & Peterson, 1990; Mittan, 1986).

Para Morin (2002) a Educação deve ser encarada como um desafio que encerra múltiplas complexidades inerentes à própria condição humana. Para compreender verdadeiramente o que significa ser “humano” há que, antes de mais, entender e situar a sua relação com o mundo. Trata-se de um ser que encerra dimensões múltiplas (física, biológica, psíquica, cultural, histórica, social), que não podem pura e simplesmente ser fragmentadas. No entanto, os vários sistemas educativos apresentam um alargado leque de disciplinas estanques e desconexas, que procuram desenvolver aprendizagens agregadoras. Fala do ser pensante, individual e único, que vive em conflito permanente com a unidade da espécie humana e a interação com a sociedade. Neste sentido, a educação para o futuro deverá contemplar o desenvolvimento da unidade na diversidade em todos os domínios: individual, social e cultural.

### **C3 – Relações Sociais**

A hipótese por nós formulada pressupunha uma relação causal entre a epilepsia e eventuais problemas no estabelecimento de relações sociais. Era nosso objetivo determinar se era perceptível, por parte dos professores, a existência de condicionamentos nas relações com os pares e com a comunidade, em geral. Acerca deste parâmetro, as repostas não foram consensuais. O professor A, revelou dificuldades de integração no grupo, o que determina que nos intervalos a criança com epilepsia esteja sozinha, facto que parece não incomodar a própria criança. O professor B, foi perentório (e único) ao considerar que não pode ser estabelecida tal associação, a menos que fosse colocado na criança um “rótulo”. O professor C, mencionou existirem dificuldades no relacionamento com outras crianças, nomeadamente no que diz respeito à dificuldade em estabelecer laços de confiança e uma certa predisposição para a conflituosidade, sobretudo, na aceitação de brincadeiras e regras de jogo.

Kanner e Balanov (2002) num estudo sobre o desenvolvimento de depressão em pacientes com epilepsia, apontam como principais contribuintes: episódios de discriminação e estigmatização da doença; ausência de controlo das suas vidas, em resultado da dificuldade em controlar ocorrência das crises; falta de aceitação; e falta de ajuste social a um novo estilo de vida, com as respetivas restrições associadas.

### **Categoria D – Relação Família – Escola**

Nesta última categoria, propomo-nos a realizar uma abordagem mais ambiciosa, já que o foco da nossa análise incide sobre a forma como é processada a relação, nem sempre fácil e harmoniosa, entre a Família e a Escola e vice-versa. Não pretendíamos verificar, meramente, se existia troca de informação entre as partes envolvidas, mas antes uma verdadeira partilha e linhas de atuação concertadas. Para alcançar os nossos pressupostos, teria que existir uma certa sensibilidade e cautela na forma como as questões eram colocadas, para que os professores entrevistados não se sentissem na incómoda posição de avaliados. O nosso intuito era perceber como se estabeleciam os contactos e de quem partia a iniciativa, assim como a forma como decorria, concretamente, o processo de estruturação, implementação e avaliação das repostas educativas.

## **D1 – Contactos**

O sucesso das aprendizagens no percurso de um aluno dependem de fatores múltiplos, que combinados corretamente podem ser determinantes nos resultados alcançados. Partindo da experiência enquanto professores, a hipótese por nós colocada, baseava-se na possibilidade dos contactos frequentes entre Encarregados de Educação e Escola, poderem determinar a maior ou menor adequabilidade das respostas educativas encontradas e, conseqüentemente, do sucesso das aprendizagens. Sem colocar objetivamente a pergunta sobre a frequência e qualidade dos contactos efectuados, foi-nos possível perceber esta dinâmica através dos testemunhos dos professores. O professor A, referiu o facto dos pais quererem, desde início, dar todas as informações possíveis sobre a problemática dos filhos, comparecendo com elevada frequência na escola, para tomar conhecimento do seu desempenho. O professor B, enfatizou o facto de serem de extrema importância os primeiros contactos realizados, nos quais são obtidas informações valiosas que determinarão o trabalho a desenvolver e, como é evidente, sempre que exista alguma emergência, como é o caso da ocorrência de uma crise epiléptica. O professor C, salientou a importância dos contactos no caso de existirem dúvidas sobre algumas informações dadas.

Neste ponto, parece-nos que os contactos deveriam ser mais valorizados por ambas as partes, já que possibilitariam uma maior interacção capaz de beneficiar a estrutura, implementação e avaliação das respostas educativas.

Park e Turnbull (2003) enfatizam a existência de barreiras estruturais (como as políticas, a rotatividade das equipas, os horários e o volume do trabalho) como obstáculos concretos ao desenvolvimento de parcerias efetivas entre famílias e profissionais.

McWilliam (2012) considera que um dos fatores que contribuem para a qualidade das relações entre pais e profissionais é a frequência das comunicações. O facto de existirem oportunidades frequentes para conversarem e trocarem informações é fundamental para o desenvolvimento da confiança entre ambos.

## **D2 – Estrutura, Implementação e Avaliação das Respostas Educativas**

A hipótese por nós formulada era se o processo seria debatido e pensado conjuntamente ou se, pelo contrário, estaríamos perante uma estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas levadas a cabo, maioritariamente, pela escola e dada, apenas, a conhecer às respetivas famílias, para as quais se pedia anuimento. Perguntámos, então, aos professores de Educação Especial, tendo por base a sua experiência, como avaliariam a colaboração entre os Pais e a Escola, na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas.

Apesar de todos serem da opinião de que se trata de uma colaboração essencial, as respostas fizeram-nos perceber que, neste processo, não se pode falar numa verdadeira colaboração, mas de uma tomada de conhecimento, nos principais momentos de avaliação. Isto significa que os professores assumem a responsabilidade em estruturar, implementar e avaliar as respostas educativas e os pais são informados acerca dos resultados evidenciados. Parece-nos tratar-se de um processo que fica aquém das suas possibilidades já que a participação ativa dos pais que compreendem e vivem intrinsecamente a problemática dos seus educandos poderiam ser uma mais-valia na atuação e regulação das respostas da escola. O professor A, referiu que nem sempre os pais procuram estar envolvidos no processo, em nenhuma das fases, nem tão pouco são capazes de dar um parecer sobre o Perfil de Funcionalidade do próprio filho. O professor B, enfatizou que a participação dos pais está claramente relacionada com o respetivo grau académico, sendo que os Encarregados de Educação com mais habilitações e grau cultural, são mais atentos e empenhados neste processo: apresentam opiniões sobre metodologias e estratégias, comentam resultados e fornecem *feedback*. Nestas famílias, o diálogo construtivo contribui de forma positiva para a melhoria das respostas educativas. O professor C, colocou, também, o enfoque de análise no nível de escolarização dos pais, pelo que quando são detentores de menor escolarização adotam uma atitude mais passiva e conformista; enquanto que, os que têm maior escolarização, por vezes, também dificultam o processo ao intentarem em pesquisas e procura de soluções que não se adequam à sua realidade concreta.

Segundo o artigo 16.º da Lei 3/2008, a adequação do processo de ensino e de aprendizagem tem por objetivo facilitar o acesso ao currículo, à participação social e à vida autónoma das crianças e jovens com necessidades educativas de carácter

permanente, pelo que pressupõe uma abordagem assente nos princípios de diferenciação e da flexibilização. Neste artigo, pode ler-se, ainda, que compete aos professores encontrar estratégias de ensino adequadas às formas de aprendizagem dos alunos.

Numa iniciativa do Ministério da Educação, aquando da publicação sobre estratégias de envolvimento parental reforça-se que, ao pedir um maior envolvimento das famílias na escola é importante salvaguardar a efetiva possibilidade da participação de todos a partir da diversificação de propostas efetuadas pelos professores e da negociação a nível de escola e de turma. Por sua vez, os professores devem ser considerados como primeiros responsáveis por criar um ambiente favorável à aprendizagem que possibilite a todas as crianças a autorrealização pessoal e o sucesso educativo. Assim, o envolvimento dos pais não é entendido como uma opção, mas como algo fundamental no processo de aprendizagem de todos os alunos (Carvalho, Reis, Fernandes, & Morais, 2000).

Bruder (2000) apresenta um princípio fundamental na sua abordagem sobre a formação de parcerias efetivas entre a família e os profissionais de educação, em que o clima de confiança e respeito mútuo pode favorecer e conduzir a tomada de decisão em comum, bem como intervenções especificamente concebidas para ir ao encontro das prioridades identificadas pelo agregado familiar.

McWilliam (2012) refere o sentimento que os professores têm acerca da forma como os pais contam com a sua formação e experiência acumulada dos para obterem bons conselhos sobre como ir ao encontro das necessidades dos seus filhos. Contudo, não raras vezes, os pais acabam por abandonar o interesse demonstrado inicialmente e deixam de comparecer às sessões. O incumprimento por parte dos pais, em alguns casos, prende-se com o facto de a solução apresentada pelo profissional não ser aceitável desde o começo. O autor acrescenta que numa parceria real é necessário incentivar os pais a uma participação mais ativa na formulação de soluções possíveis. A estratégia é clara: os profissionais devem adiar as soluções antes de explorar as ideias os pais. Um sistema que salienta demasiadas vezes os défices das crianças, pode levar as famílias a sentirem-se incompetentes, pelo que é essencial promover um diálogo centrado nas famílias e no reconhecimento dos sentimentos e emoções por elas vividos.

Pelo exposto, parece-nos oportuno concluir que este diálogo centrado na família não é fácil de manter, quer pelas limitações inerentes à própria escolarização dos pais, quer pela dificuldade em abordar e encontrar respostas para os problemas dos seus filhos. O professor é, então, encarado como figura capaz de encaminhar e orientar todo o processo, dotando as famílias de maior tranquilidade, segurança e optimismo no desenvolvimento de respostas que permitam obter progressos sustentáveis nas aprendizagens destas crianças e adolescentes especiais.

**Quadro 15 – Categorias, Subcategorias e Indicadores do problema**

<b>Categoria</b>	<b>Sub-categoria</b>	<b>Indicadores</b>
<b>A</b> <b>Epilepsia</b>	<b>A1</b> Características Comuns	<p><b>PA</b> - ...falta de atenção e concentração, períodos bastante curtos de atenção...</p> <p><b>PB</b> - ... lentos na execução do trabalho (...) com a parte da memorização afetada e são meninos que, realmente, precisam de um ensino mais individualizado, mais sistemático, rotineiro, para adquirirem as aprendizagens (que nunca conseguem). Nestes casos dos meninos que estou a falar nunca conseguem acompanhar e fazer mesmo. Tem que ser por etapas, faseado e, mesmo assim, não conseguem adquirir competências, como os alunos ditos normais.</p> <p><b>PC</b> - são completamente diferentes. Têm as duas ausências, só que a ausência de uma não tem nada a ver com a ausência da outra. (...) O que estas crianças querem é chamar a atenção somente para elas.</p>
	<b>A2</b> Risco de Acidente	<p><b>PA</b> - ...há vários graus de epilepsia, mais e menos graves. Este casos menos graves são perfeitamente controláveis com a própria medicação. Eles próprios sabem controlar-se e aprendem a viver com este problema.</p> <p><b>PB</b> - Eu acho que quanto mais se sobrevalorizar a situação e repisar com eles, pior. Eles devem ser considerados, apesar desses riscos associados, crianças normais, desde que não tenham outras patologias associadas. E penso que se nós soubermos/tivermos informados convenientemente, em primeiro lugar pelos pais, que tipo de medicação toma, alguma situação, devemos comunicar...</p> <p><b>PC</b> - Esta nasceu, veio com este problema, mas não vivem atormentados com um risco de acidente, porque na verdade ele nunca existiu de forma evidente (...) é uma criança bem acompanhada pelos pais. Os pais são humildes, mas muito</p>

		<p>atentos, tanto que anda sempre a ser vigiada pelos médicos.</p> <p>(Num dos casos) ... eu nem sequer sei se a menina sabe o que tem.</p>
	<p><b>A3</b></p> <p>Rejeição/Estigma Social</p>	<p><b>PA</b> - Atualmente não considero isso, até pelo desenvolvimento da própria sociedade. A diferença já é aceite com normalidade. Do que anteriormente (20 ou 30 anos), em que não era, numa altura em que eram bastante estigmatizados e até escondidos pela sociedade.</p> <p><b>PB</b> - Se existirem ações de informação e sensibilização na turma, com os auxiliares, com toda a comunidade educativa, aquela criança/jovem é visto como um igual. Não é por ter um episódio esporádico ou mais acentuado que será visto como uma criança diferente.</p> <p><b>PC</b> - ...não são estigmatizados por serem especificamente portadores desta doença, nos casos concretos destas meninas que estamos a falar.</p>
<p><b>B</b></p> <p><b>Família</b></p>	<p><b>B1</b></p> <p>Preocupações e Receios</p>	<p><b>PA</b> - ... a mãe preocupava-se bastante nos recreios, nas brincadeiras que ele teria, não gostava que ele fosse jogar à bola com os colegas....</p> <p><b>PB</b> - ...uma das principais preocupações (que a mãe me pede com frequência), é sempre que noto que está alterado o comigo, o que digo é “hoje observei isto, esta situação”. (...) Não é assim uma preocupação enorme!!!... Claro que ficam sempre preocupados, porque muitas vezes até nem há assim uma certeza de que até que ponto poderá influenciar a aprendizagem do filho, até que ponto irá ter um ataque e irá ou não ser dignamente socorrido ou olhar para o seu filho de uma forma conscienciosa.</p> <p><b>PC</b> - ...fazem a prospeção do futuro da própria filha, num emprego (...) a mãe tenta esconder, porque considera que se toda a gente souber que ela tem deficiência mental possa ser prejudicada.</p>
	<p><b>B2</b></p> <p>Importância do envolvimento parental</p>	<p><b>PA</b> - É extremamente importante e quanto mais precocemente se atuar melhor. Estes miúdos precisam de bastante estimulação e depois um acompanhamento na vida escolar, principalmente neste caso que é uma criança bastante desinteressada da escola.</p> <p><b>PB</b> - Enorme, sem dúvida. Primeiro são eles que conhecem melhor os filhos; são eles que conhecem as particularidades desde que eles nascem, acompanham-nos, durante o maior</p>

		<p><i>período da vida e quando nos chegam às escolas é, evidente, nós temos que ter este contacto com os pais para que eles nos possam dizer todas as informações pertinentes para nós trabalharmos com os filhos.</i></p> <p><b>PC</b> - <i>É total. É evidente que sem a ajuda plena dos E.E. e com a nossa ajuda, não só a deles...</i></p> <p><i>Claro que o envolvimento dos pais é fundamental. Por exemplo no caso de (uma criança) foi uma guerra constante durante o ano para ela entender que se os pais não ajudarem a escola não faz tudo.</i></p>
	<p><b>B3</b></p> <p>Sobreproteção</p>	<p><b>PA</b> - <i>... um problema foi este, é que o facto de quer protegê-lo e no fundo evitar riscos, acabou por desintegrá-lo um pouco do grupo e hoje noto que é uma criança que não se integra no grupo...</i></p> <p><b>PB</b> - Não mencionado</p> <p><b>PC</b> - <i>... penso que no início eles tentam paparicar e proteger demasiado os filhos que têm um problema e aí a criança também não vai desenvolver como tem que desenvolver. E é um problema muito grave de sobreproteção.</i></p>
	<p><b>B4</b></p> <p>Expectativas Escolares</p>	<p><b>PA</b> - <i>Inicialmente os pais têm expectativas, mas depois vão-se desvanecendo e vão vivendo com a preocupação da vida que terão como percurso (...) Decorrem do insucesso escolar, que penso que é frequente nestas crianças.</i></p> <p><b>PB</b> - <i>As normais (...) penso que se não tiveram mais nenhum problema associado que não é isso que irá comprometer o sucesso escolar do aluno. Embora a parte do ritmo mais lento e até em termos de memorização podem condicionar, mas o sucesso pode ser alcançado a um ritmo diferente. Se tiveram a epilepsia mais alguma patologia associada, aí já é diferente.</i></p> <p><b>PC</b> - <i>... foi explicado aos pais os currículo em que a criança foi inserida já alterou as perspetivas iniciais que eram elevadas e neste momento compreender que tem que existir um investimento mais na +área da formação de hotelaria que ela gosta...</i></p> <p><i>... a mãe tem voos muito altos, e pensa que se pagar um curso, seja onde for, nem gaste 5 mil euros há-de conseguir, porque afirma que a sua filha não é deficiente assim como os outros.</i></p>

<b>C</b> <b>Escola</b>	<b>C1</b> Preocupações e Receios	<p><b>PA</b> - São crianças como qualquer outra, que têm um problema e que com o próprio avanço da medicina, perfeitamente controlável. E que são crianças que, muitas vezes, precisamos de ter em atenção uma vez que têm quebras no seu rendimento.</p> <p><b>PB</b> - Estes meninos que eu tenho, especialmente um deles, tem outros problemas associados e aí a gente tem que estar mais atenta. Temos que atender, muitas vezes, ao cansaço, ao trabalho dele.</p> <p><b>PC</b> - ... embora seja uma menina controlada que tem autonomia, no entanto num futuro emprego terá que ser sempre protegido, que é para alguém a orientar.</p> <p>...inventava que tinha falta de ar e bastava mandar um berro e a falta de ar passava. (...) E aí tem que existir um trabalho complexo: no fundo nessas situações eu era a “bruxa má da festa” e aqui na escola chamavam-me muitas vezes para acudir e eu dizia-lhe: “ou levantas-te ou levas já um estalo” e então, ela levantava-se e tudo passava.</p>
	<b>C2</b> Importância no desenvolvimento psicossocial	<p><b>PA</b> - ...promover a sua interação na escola, nos colegas, em todos os sentidos do que diz respeito ao aluno. Deve promover a inclusão, deve participar em tudo, devemos lutar para que ele realmente faça parte da escola.</p> <p><b>PB</b> - É integrá-las o melhor possível e fazer com que sejam vistos como crianças/jovens iguais aos outros. Isso é o essencial para estes jovens.</p> <p><b>PC</b> - ... o papel que a escola tem que ter: primeiro é a integração destes meninos a 100% na escola, e mais em concreto, com a turma onde os alunos estão inseridos; depois, um aluno que apareça de novo e que tenha deficiência nós vamos explicar à turma, juntamente com o aluno em causa, qual é a sua problemática e pedimos ajuda e colaboração de todos os elementos da turma e de outros colegas com os quais eles brincam e interagem.</p>
	<b>C3</b> Relações Sociais	<p><b>PA</b> - ...noto que é uma criança que não se integra no grupo. Os colegas notam isso. (...) Muitas vezes anda sozinho nos intervalos. Mas uma coisa que também me admira é que pensei que ele até andará triste ou estar é infeliz com isso, mas não, não liga nada.</p> <p><b>PB</b> - Se nós lhe dissermos “olha, este tem um problema, tem que se ter cuidado com esta ou aquela situação”, eles não sabem. Não está um rótulo na cabeça a dizer que tem</p>

		<p><i>epilepsia.</i></p> <p><b>PC</b> - <i>Numa fase da adolescência dela, as amigas até a chamavam e diziam esta conversa é só para nós, não é para contar, aquelas estórias dos namoricos... e ouvia, dizia que sim, mas no minuto a seguir, espalhava aqui pela escola. Isso não era aceite pela turma, estavam a afastá-la cada vez mais.</i></p> <p><i>(relativamente a outra criança)... é conflituosa! (...) Quer brincar, pode magoar os outros, mas ninguém a pode magoar. Tem comportamentos de modo a que os adultos não os observem, para depois poder dizer: “Não fui eu”.</i></p>
D Relação Família - Escola	D1 Contactos	<p><b>PA</b> - <i>A primeira coisa que os pais fazem é tentar com o docente, colocar a par da situação (...). Vem com muita frequência (à Escola). Sempre que se solicita, ela vem e fala não só pela epilepsia, mas também uma vez que tem dificuldades cognitivas bastante grandes.</i></p> <p><b>PB</b> - <i>Quando nos chegam às escolas é, evidente, temos que ter este contacto com os pais para que eles nos possam dizer todas as informações pertinentes para nós trabalharmos com os filhos. (...) Contactámos o Encarregado de educação para saber se a criança tomou a medicação ou se existiu algum problema que possa ter desencadeado aquela crise.</i></p> <p><b>PC</b> - <i>...quando temos algumas dúvidas, perguntamos aos pais, se eventualmente verificarmos que os pais não nos dão as informações que nós gostaríamos de receber...</i></p>
	D2 Estrutura, implementação e avaliação das respostas educativas	<p><b>PA</b> - <i>Primeiro os pais têm que estar desde logo implicados na estruturação das medidas que são adotadas para a criança. Há pais que não se implicam nisso. No caso desta mãe que se envolve e é muito preocupada: na delineação de metas a atingir, no desenvolvimento do PEI e na própria avaliação(...) que verifica as medidas educativas e se os docentes realizam as adaptações curriculares e se estão de acordo com o perfil de funcionalidade do educando É exigente!</i></p> <p><b>PB</b> - <i>Fulcral! Pertinente, embora, muitas vezes, isto dependa um pouquinho do grau académico e do grau cultural que cada família tem. Nós procuramos sempre envolver, seja de uma forma... do menor para o maior, envolver as famílias em todo este processo (...) Quando são pais que estão mais atentos e que tem maior nível cultural, participam e gostam de dizer a sua opinião sobre as estratégias e metodologias implementadas; comentam resultados... dão-nos o feedback e este diálogo que nós vamos tendo com a família vai ajudando a construir e a melhorar as respostas educativas para o seu educando.</i></p> <p><b>PC</b> - <i>Participam sempre. Há pais que não participam tão ativamente, porque a parte da falta de escolarização não lhes permite. Nós temos que explicar o PEI individualmente com cada um, caso a caso, o que</i></p>

		<i>pretendemos fazer. Esses aí são passivos, aceitam tudo e acreditam a 100% no professor da Educação Especial. Os outros que têm uma escolarização maior, com mais estudos, investigam muito na internet (o que nem sempre é bom) porque as crianças são todas diferentes e que a medicação não rege a atuação em todos da mesma forma. Em alguns casos é ainda mais difícil.</i>
--	--	--

**Legenda:**

PA – Professor A

PB – Professor B

PC – Professor C

## Conclusões

*"Os homens pensam que a epilepsia é divina meramente porque não a compreendem.  
Se eles denominassem divina qualquer coisa que não compreendem, não haveria fim  
para as coisas divinas."*

Hipócrates

Na altura em que se impõe a apresentação das conclusões finais desta investigação, não poderíamos estar mais certos de que não se trata de um tema esgotado; antes pelo contrário, vimos abrir novos horizontes e possíveis abordagens num tema em que ainda muito existe por explorar sob uma perspetiva educacional. Não obstante esta constatação, estamos em crer que demos lugar a hipóteses que poderão ser exploradas em projetos futuros, não apenas numa lógica de investigação, mas de intervenção psicossocial e educacional. Os estudos recentemente realizados no âmbito da epilepsia, quer os mais direcionados para uma exploração sob o ponto de vista médico e patológico, quer os que incidem mais no âmbito das ciências sociais, dão-nos razões para uma abordagem mais abrangente e aprofundada do que a que realizamos com este trabalho de investigação.

Procurando expor objetivamente os resultados fundamentais do nosso trabalho, feitas as considerações prévias, daremos lugar à apresentação das principais conclusões como resposta aos objetivos a que nos propusemos inicialmente, bem como ao estabelecimento de relações de causalidade e deduções obtidas do cruzamento das variáveis em análise.

O nosso trabalho de investigação resultou do estudo comparativo de cinco casos de crianças e adolescentes com epilepsia, que frequentam o Ensino Público, quatro das quais beneficiando de medidas educativas especiais, ao abrigo do Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro.

Todas estas crianças e adolescentes vivem com o “peso” de uma patologia que afeta as suas rotinas diárias e a forma como se relacionam com a sua família, com a Escola e com a sociedade, em geral. São a evidência de que apesar dos progressos científicos e médicos no diagnóstico e tratamento da doença, continuam sob a influência de um estigma (embora de uma forma menos evidente) pelo que as suas repercussões se fazem sentir muito mais a nível social do que o sofrimento causado pela própria doença.

Isto por que *os homens não pensam* que seja *uma doença divina*, mas continuam a não a compreender. Estes homens são todos e cada um de nós: pais, professores, comunidade educativa e sociedade.

É uma doença que atinge muitas crianças e adolescentes mas, como não é facilmente identificável e pode assumir diversas manifestações, decorre de várias intensidades e frequências, dependendo de cada caso isoladamente, coloca obstáculos à real percepção do grande número de indivíduos afetados. As alterações que se verificam no desenvolvimento são decorrentes não só de fatores orgânicos, cognitivos/intelectuais, mas também pela forma como os outros se relacionam com o epilético.

- (i) Procuramos, considerando as variáveis comumente associadas à patologia e possíveis repercussões, *perceber a importância da envolvimento parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com epilepsia.*

As informações recolhidas não foram consensuais, embora os contributos de pais e professores tenham enfatizado limitações diferentes consoante os indivíduos em análise: lentidão na execução das tarefas; défice de atenção/concentração; dificuldades de aprendizagem; dificuldade de interação com pares. Estes resultados permitem-nos perceber uma certa predisposição para problemas associados às tarefas de aprendizagem e insucesso escolar. As crianças epiléticas constituem-se como um grupo educacional vulnerável, apresentando riscos para o baixo rendimento académico, além de ajustamento psicossocial pobre, o que pode resultar em absentismo e abandono da escola (Zanni, Matsukura & Filho, 2009).

Os dados recolhidos e analisados permitem-nos concluir que os pais não atribuem responsabilidades à escola pelo insucesso escolar e dificuldades de aprendizagem das crianças e adolescentes com epilepsia, apontando como principal fator responsável a própria patologia. As dificuldades evidenciadas pelos seus filhos e das limitações impostas pela própria epilepsia, também não impõem uma formulação objetiva dos aspetos de maior relevância e urgência. Este facto parece-nos estar associado a uma certa desresponsabilização pelo processo educativo, frequentemente atribuído à escola e aos agentes educativos.

Uma das preocupações que os pais frequentemente revelam sobre o aproveitamento escolar dos seus educandos relacionam-se com as expectativas e

percursos escolares que perspetivam. O estudo confirmou a existência de fortes perspetivas de futuro que facilmente se desvanecem em resultado do insucesso escolar e das dificuldades de aprendizagem que vão sendo manifestadas. Estudos sugerem, ainda, uma relação de causalidade entre as expectativas pobres dos pais em relação à performance académica das crianças com epilepsia e o rendimento escolar, sendo que o mesmo fica seriamente comprometido e os resultados tendem a piorar (Long & Moore 1979; Chugani et al., 1990).

O envolvimento parental reveste-se de uma total e inevitável importância, segundo a opinião dos professores de Educação Especial, este está patente em todas as rotinas diárias das crianças e adolescentes com epilepsia. É na família que a criança é gerada, protegida e se desenvolve ao longo da sua vida, pelo que concordamos com um conceito sistémico de família, no seio da qual a criança cresce e desenvolve a sua personalidade, autonomia e relações com o ambiente.

A primeira grande constatação suscitou alguma perplexidade, devido a certo antagonismo por parte das famílias na postura face à doença: se por um lado os pais revelam uma grande preocupação e procuram assegurar uma correta e atempada toma da medicação; por outro lado, desvalorizam a prevenção da ocorrência das crises epiléticas e utilização de procedimentos adequados. A prevenção das crises é, sem dúvida um aspeto a valorizar na prática quotidiana das famílias com crianças e adolescentes com epilepsia. Um esclarecimento adequado por parte dos familiares pode ser crucial para que a criança se mantenha calma e saiba o que esperar em caso da ocorrência de uma crise (Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, 2006; Kutscher, 2011).

A principal razão por nós encontrada foi a intenção em não alarmar, nem dar importância excessiva a um acontecimento raro, dado tratarem-se de epilepsias controladas, na sua generalidade. Simultaneamente, estas crianças e adolescentes com epilepsia raramente demonstram abertura para falar sobre o assunto.

- (ii) Posteriormente, foi nossa intenção *conhecer o nível de condicionamento no desenvolvimento psicossocial de crianças e adolescentes com epilepsia, decorrente da sobreproteção por parte dos pais;*

Na generalidade, as preocupações e receios dos pais das crianças e adolescentes com epilepsia são comuns aos demais, independentemente de terem um filho saudável ou não, ou da especificidade da sua doença. O que parece evidente é que os professores

denotam uma “ampliação” desses mesmos receios, uma vez que estas crianças e adolescentes poderão necessitar de maior acompanhamento e ver limitada a sua autonomia, ao longo das suas vidas. Alguns dos principais receios apontados por pais e professores relacionam-se com as perspectivas futuras, nomeadamente no que concerne à situação profissional, em idade adulta, da pessoa com epilepsia. Estudos demonstram que pessoas com epilepsia apresentam até duas vezes mais probabilidade de desemprego ou de se submeterem a subemprego quando comparadas com pessoas sem epilepsia. Os fatores justificativos são: o tipo e a frequência das crises epiléticas, a idade de início e duração da epilepsia, e os efeitos adversos, sobretudo os cognitivos, das drogas; diminuição da autoestima e da expectativa de realização; estigma efetivo e a discriminação (Miziara, Miziara, & Muñoz, 2011).

Por sua vez, a ocorrência de crises epiléticas e consequente risco de acidente não constitui um problema que atormente e interfira diretamente com o quotidiano do portador da patologia e, conseqüentemente, das respetivas famílias. As crianças e adolescentes que constituem a nossa amostra e o tipo de epilepsias e crises manifestadas, não inspiram grandes preocupações, por se encontrarem facilmente controlados com o tratamento medicamentoso. Deste modo, pais e profissionais de educação, tentam equilibrar os riscos e as proibições. Os resultados vão ao encontro de autores que defendem que o doente com epilepsia não deve ser colocado numa “redoma almofadada”, até porque tal solução não seria a mais segura porque ao ser demasiado restritiva, anula qualquer sensação de bem-estar, quando o que verdadeiramente se pretende é tratar a criança e a família, sob risco de culminar num resultado emocional péssimo (Kutscher, 2011).

Verificam-se, no entanto, procedimentos que denotam sobreproteção por parte das famílias das crianças e adolescentes com epilepsia, sobretudo nas preocupações manifestadas aos profissionais de educação. Vários autores consideram que efeitos indesejados e a significativa conotação psicossocial da patologia, podem conduzir a comportamentos de sobreproteção por parte dos pais e restante família, originando um rendimento académico mais baixo, comprometimento nas atividades do quotidiano e na independência, além de dificuldades nas relações interpessoais dentro e fora do ambiente escolar, independentemente do nível cognitivo (Campfield; Breau & Campfield, 2001; Sillanpaa & Cross, 2009; Tsuchie et al., 2006).

- (iii) Um dos objetivos primordiais deste estudo consistia em *avaliar a colaboração entre os Pais e a Escola, na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas;*

Neste ponto, parece-nos que não estamos perante numa verdadeira colaboração: os professores assumem a responsabilidade em estruturar, implementar e avaliar as respostas educativas e os pais são informados acerca dos resultados evidenciados.

Os contactos com os Encarregados de Educação deveriam ser mais valorizados por ambas as partes, já que possibilitariam uma maior interação capaz de beneficiar a estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas.

Estamos convictos de que este processo fica aquém das suas amplas possibilidades, uma vez que a participação ativa dos pais que compreendem e vivem intrinsecamente a problemática dos seus educandos poderia ser uma mais-valia na atuação e regulação das respostas da escola.

Correia e Serrano (2008) justificam esta tensão na relação pais-professores pelo facto de num dos lados se encontrar os pais com as suas frustrações e responsabilidades, e do outro lado, um professor/educador com escassa formação específica na área e com a responsabilidade de melhorar os seus conhecimentos e práticas. O culminar desta tensão traduz-se num clima de antagonismo entre estes agentes educativos, com prejuízos para a criança.

- (iv) Por último, quisemos *averiguar a importância da relação Escola - Família no sucesso escolar e no desenvolvimento psicossocial das crianças e adolescentes com Epilepsia.*

Considerando o contexto histórico e cultural no desenvolvimento da identidade de cada criança, a escola pode funcionar como agente propulsor da formação das crianças e adolescentes com epilepsia. Pais e professores foram unânimes ao considerarem a inclusão e integração como aspetos essenciais para a promoção do desenvolvimento destas crianças, só possível através de uma profícua relação Escola - Família.

A escola e os seus professores quando acolhem alunos com Epilepsia devem saber como agir em conformidade com a especificidade da própria doença, pelo que as informações obtidas junto da família se revelam cruciais. Não obstante, dadas as

características intrínsecas de cada criança e a forte possibilidade de ocorrência de crises epilépticas em espaço escolar, as preocupações evidenciadas enquadram-se mais no foro académico e não tanto na manifestação e controlo da doença, nomeadamente aquando da manifestação de crises. Este facto, a início causou-nos uma certa estranheza que depois é passível de ser compreendida, por se tratarem de crianças e adolescentes com epilepsias controladas que, raramente, apresentam crises na escola. A maioria dos professores considera ter um conhecimento regular ou insuficiente sobre esta patologia (Zanini, Cruz & Zavareze, 2011). A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2013) dá destaque ao facto de que quando uma criança tem epilepsia, um professor informado ser essencial para o desenvolvimento social e pedagógico da criança.

Apesar dos condicionalismos impostos pela patologia, as respostas obtidas não poderiam ser mais reconfortantes no que concerne ao desenvolvimento psicossocial, nomeadamente quanto à reduzida rejeição/estigma social, quando comparamos com a história recente. Na generalidade, tanto Encarregados de Educação como professores são da opinião de que essa rejeição não assume repercussões na atualidade, embora possam existir algumas situações esporádicas e pontuais de discriminação, de fácil resolução. Apesar de ainda se verificar um certa incompreensão, resultante de um, ainda, existente desconhecimento da doença, a verdade é que, actualmente, as evidências do estigma são menores, tendo sido abandonada a abordagem associada ao transcendental e divino: porque se tal não acontecesse, *se eles denominassem divina qualquer coisa que não compreendem, não haveria fim para as coisas divinas.*

Para finalizar, e apesar dos constrangimentos e dificuldades nestas parcerias entre famílias e escola das crianças e adolescentes com epilepsia, acreditamos que seja uma luta diária, ao levantar todos os dias e enfrentar as dificuldades vividas por estas crianças e adolescentes. Fica, porém, sempre a recompensa de saber que todos (Família→Escola→Sociedade) rumam na direção do mesmo ideal: proporcionar um desenvolvimento psicossocial que lhes permita a obtenção de autonomia e um nível de vida digno.

## Referências Bibliográficas

- Ablon, J. (2002). The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav.*, pp. 2-9.
- Almeida, J., & Pinto, J. M. (2009). Da Teoria à Investigação Empírica. Problemas Metodológicos Gerais. In A. S. Silva, & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 54-58.
- Almeida, R. (2011). *Crónicas da Epilepsia*. Liga Portuguesa Contra a Epilepsia.
- Almeida, S., & Freire, T. (2010). *Metodologia da Inestigação em Psicologia e Educação*. Braga: Edições Psiquilíbrios.
- Berg, A. T., & Scheffer, I. E. (2011). New Concepts and Classification of the epilepsies: Entering de 21st century. *Epilepsia* , pp. 1058-1062.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchalter, J., Cross, J. H., Boas, V. v., et al. (26 de Fevereiro de 2010). Terminologia e Conceitos Revistos para a organização de crises e epilepsias. Douglas Northy Relatório da Comissão da ILAE de Classificação e Terminologia, 2005-2009. *Epilepsia F. Berkovic; Martin J. Brodie; Jeffrey Buchalter; J. Helen Cross* , pp. 676-685.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *General systems theory*. New York: George Brazillier.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos* . Porto: Porto Editora.
- Brazelton, T. B., & Greenspan, S. I. (2002). *A Criança e o Seu Mundo. Requisitos Essenciais para o Crescimento e a Aprendizagem*. Lisboa: Editorial Presença.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. (2002). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millenium. *Topics in Early Childhood Special Education*, pp. 105-115.
- Brunton, L. L., Masters, S., & Trevor, A. J. (2009). *Basic & Clinical Pharmacology*. New York: McGraw-Hill Medical.

- Brunton, L., Chabner, B., & Knollmann, B. (2011). *Goodman & Gilman's - The pharmacological basics of therapeutics*. New York: McGraw-Hill Medical.
- Caldas, A. C. (2000). *A Herança de Franz Joseph Gall: O Cérebro ao Serviço do Comportamento Humano*. Amadora: McGRAW-HILL de Portugal.
- CAMFIELD, C., BREAU, L., & CAMFIELD, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the. *Epilepsia*, pp. 104-112.
- Cardoso, A. D. (2011). A Pessoa com Epilepsia e o Mercado de Trabalho. *Revista Enfermagem Integrada*, pp. 637-647.
- Carmo, H., & Fernandes, M. M. (2008). *Metodologia da Investigação. Guia para a autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, L. R., Reis, A. M., Fernandes, E., & Morais, I. (2000). *A Parceria entre a Escola, A Família e a Comunidade*. Lisboa: Departamento de Avaliação Prospectiva e Planeamento do Ministério da Educação.
- Chugani, H. T., & al., e. (1990). Infantil spasms: 1. PET identifies focal cortical. *Ann Neurol* , pp. 406-413.
- CoMAU. (2007). *Acidentes e Lesões associadas à Epilepsia na Infância*.
- Correia, L. d., & Serrano, A. M. (2008). Envolvimento Parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In L. d. Correia, *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora, pp. 155-164.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Editoras Quarteto.
- Dilorio, C., Osborne, S. P., Letz, R., Henry, T., Schomer, D. L., & Yeager, K. (2003). The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* , pp. 259-267.
- Duchowny, M. S., Levin, B., pp. 298-303.
- Epilepsy Foundation. (2011). *Cognition and Epilepsy*. Epilepsy Foundation.
- Epilepsy Society. (2012). *Diagnosis - How epilepsy is diagnosed*.

- Fernandes, P. T., & Li, L. M. (2006). Percepção de Estigma na Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* , pp. 207-208.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (2001). Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estudos de Psicologia* , pp. 115-120 .
- Fernandes, P. T., Min, L. S., Ling, L. H., Correa, C., Barros, N. F., & Li, L. M. (2011). Social Interaction Group (GIS): a strategy of empowerment for people with epilepsy. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* . pp. 70-74.
- Fisher, R. S., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., et al. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, pp. 470-472.
- Goldstein, J., Seidenberg, M., & Peterson, R. (1990). Fear of seizures and behavioral functioning in adults with epilepsy. *J Epilepsy* , pp. 101- 106.
- Gomes, M. M. (2010). Mortalidade atribuída à Epilepsia, à suas doenças subjacentes ou às condições não relacionadas a ela: uma síntese. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, pp. 100-105.
- Herbert, M. (2003). *Typical and Atypical Development - From Conception to Adolescence*. USA: Blackwell Publishing.
- Howell, D. C. (2010). *Statistical Methods for Psychology*. Belmont: Wadsworth.
- Kanner, A. M., & Balanov, A. (April de 2002). Depression and epilepsy: how closely related are they? *Neurology* , pp. 27-39.
- Katzung, B. G., Masters, S., & Trevor, A. J. (2009). *Basic & Clinical Pharmacology*. New York: McGraw-Hill Medical.
- Kutscher, M. L. (2011). *Compreender a Epilepsia - Um guia para Pais, Professores e Outros Profissionais*. Porto: Porto Editora.
- Lerman, P. (1985). Aspects Psychosociaux de lépilepsie infantile. *Rev. Med. Suisse Romande*, pp. 1003-1007.

- Long, C. G., & Moore, J. R. (1979). Parental expectations for their epileptic children. *J. Child Psychol Psychiatric* , pp. 299-312.
- López, F. C. (1998). Epilepsia: Orientaciones psicopatológicas para la rehabilitación. In J. G. Alós, M. J. Sanz, J. Alvarez, M. E. Moiso, & P. Ramos, *Educacion Especial*. Madrid: Editorial Cincel, pp. 393-421.
- McWilliam, R. A. (2003). *RBI report form*. Nashville, TN: Vanderbilt University Medical Center.
- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Mittan, R. (1986). Fear of seizures. In S. Withman, & B. Herman, *Psychopathology in epilepsy: Social dimensions*. New York: Oxford University Press, pp. 90-121.
- Miziara, C. S., Miziara, I. D., & Muñoz, D. R. (2011). Epilepsy and work: when the epilepsy should be considered incapacitating? *Saúde, Ética & Justiça*, pp. 103-110.
- Morin, E. (2002). *Os Sete Saberes para a Educação do Futuro*. Lisboa: Insituo Piaget.
- Ounsted, C. (1969). Aggression and epilepsy: Rage in children with temporal lobe epilepsy. *J Psychosom Res* , pp. 237-42.
- Paasche, C. L., Gorril, L., & Strom, B. (2010). *Crianças com Necessidades Educativas Especiais em Contextos de Educação de Infância*. Porto: Porto Editora.
- Park, J., & Turnbull, A. P. (2003). Service integration in early intervention: Determining interpersonal and structural factors for success. *Infants and Young Children* , pp. 48-58.
- Pereira, C. A. (2001). *Manual das Associações de Pais*. Braga: CONFAP - Confederação Nacional das Associações de Pais.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de nvestigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Rideau, A. (1977). *400 Dificuldade e Problemas das Crianças*. Paris: Centro d'Estude et de Promotion de La Lecture.

- Salpeaker, J., & Dunn, D. (2007). Psychiatric and psychosocial consequences of pediatric epilepsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, pp. 181-188.
- Sameroof, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, & G. Siegel, *Review of child development research*. Chicago: University Chicago Press, pp. 187-244.
- Sampaio, D. (2001). *Vivemos Livres Numa Prisão*. Lisboa: Caminho.
- Scott, S., & McWilliam, R. A. (2000). *Scale for assessment of family enjoyment within routines (SAFER)*. University of North Carolina at Chapel Hill: FPG Child Development Institute.
- Serdari, A., & al., e. (2009). Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace. *Epilepsy & Behavior* , pp. 344-350.
- Shore, C., Austin, J., & Dunn, D. (2004). Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav.* , pp. 557-68.
- Sillampaa, M., & Cross, J. H. (2009). The psychosocial impact of epilepsy in childhood. *Epilepsy & Behavior* , pp. 5-10.
- Silva, M. C. (2006). *Ser pai, ser mãe: parentalidade: um desafio para o novo milênio*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sousa, L. (1998). *Crianças (Con)Fundidas entre a Escola e a Família - Uma Perspetiva Sistémica para Alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Souza, E., Nista, C., Scotoni, A. E., & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arq Neuro-Psiquiatr* , pp. 39-44.
- Souza, K. T., Guerreiro, M. M., & Guerreiro, C. A. (2008). Risco de Acidentes em Pacientes com Epilepsia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* , pp. 175-178.
- Svoboda, W. B. (2004). *Childhood Epilepsy - Language, Learning and Behaviorel Complications*. UK: Cambridge University Press.

- Taylor, D. C. (1989). Psychosocial components of childhood epilepsy. In B. P. Herman, & M. Seindberg, *Childhood Epilepsies: Neuropsychosocial psychosocial and intervencion aspects*. Chichster Wiley, pp. 119-42.
- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior* , pp. 90-95.
- Trute, B., & Hauch, C. (1998). Social network attributes of families with positive adaptation to the. *Can J Commun Ment Health* , pp. 5-16.
- Tsuchie, S. Y. (2006). What about us? Siblings of children with epilepsy. *Seizure*, pp. 610–614.
- Urta, J. (2009). *O Pequeno Ditador: Da criança mimada ao adolescente agressivo*. Lisboa: A esfera dos livros.
- Vala, J. (2009). A Análise de Conteúdo. In A. S. Silva, & J. M. Pinto, *Metodologia Das ciências Sociais*. Edições Afrontamento, pp. 101-128.
- Varela, A., Agulló, M. J., Balsells, M. Á., César Coll, M. M., Pérez, R. M., Varela, J. R., et al. (2006). *Enciclopédia dos Pais - Ajuda Escolar*. Rio de Mouro: PRESSELIVRE Livre - Imprensa Livre, S. A.
- Williams J, S. C. (2003). Parental anxiety. *Epilepsy Behav.* , pp. 483-486.
- Yacubian, E. M. (2002). Tratamento da Epilepsia na Infância. *Jornal de Pediatria* , pp. 19-27.
- Zanini, R. S. (Janeiro - Abril de 2011). Linguagem e Cognição da Criança com Epilepsia no Contexto Educacional. . *Atos de Pesquisa em Educação*, pp. 245-251.
- Zanini, R., Cruz, R., & Zavareze, T. (2011). A Percepção dos Professores do Ensino Fundamental sobre a Criança com Epilepsia na Escola em Santa Catarina. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* , pp. 33-40.
- Zanni, K. P., Matsukura, T. S., & Filho, H. d. (2009). Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia. *Revista "Educação Especial"* , pp. 391-408.

## Sites Consultados

<http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/epilepsia-e-generalidades.pdf>, **Epilepsia e Generalidades** Autor: *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia*, (publicação com considerações gerais sobre a epilepsia) acedido em janeiro de 2013

[http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/viver-bem-com-epilepsia\\_ucb.pdf](http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/viver-bem-com-epilepsia_ucb.pdf), **Viver Bem com Epilepsia** Autor: *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia* (publicação sobre as pectos a considerar para uma boa qualidade de vida no quotidiano do epilético), acedido em outubro de 2013

<http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/crises-e-seguranca.pdf> **Crises Epilépticas e Segurança** Autor: *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia* (publicação sobre normas de segurança na prevenção e ocorrência de crises epilépticas) acedido em outubro de 2013

[www.cercifaf.org.pt/mosaico.edu/acess/ee\\_acess/docs\\_ee/epilpsia\\_e\\_insucesso\\_escolar.htm](http://www.cercifaf.org.pt/mosaico.edu/acess/ee_acess/docs_ee/epilpsia_e_insucesso_escolar.htm) **Epilepsia e Insucesso Escolar** Autora: *Adriana Campos* (Pedido de Intervenção do Serviço de Psicologia e Orientação devido a insucesso escolar decorrente de Epilepsia) acedido em novembro de 2013.

<http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/o-papel-do-professor.pdf> **Crianças e Epilepsia O papel do Professor – Um guia para o pessoal da escola** Autor: *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia* (sobre o papel da escola e do professor no acompanhamento de crianças com epilepsia) acedido em novembro de 2013.

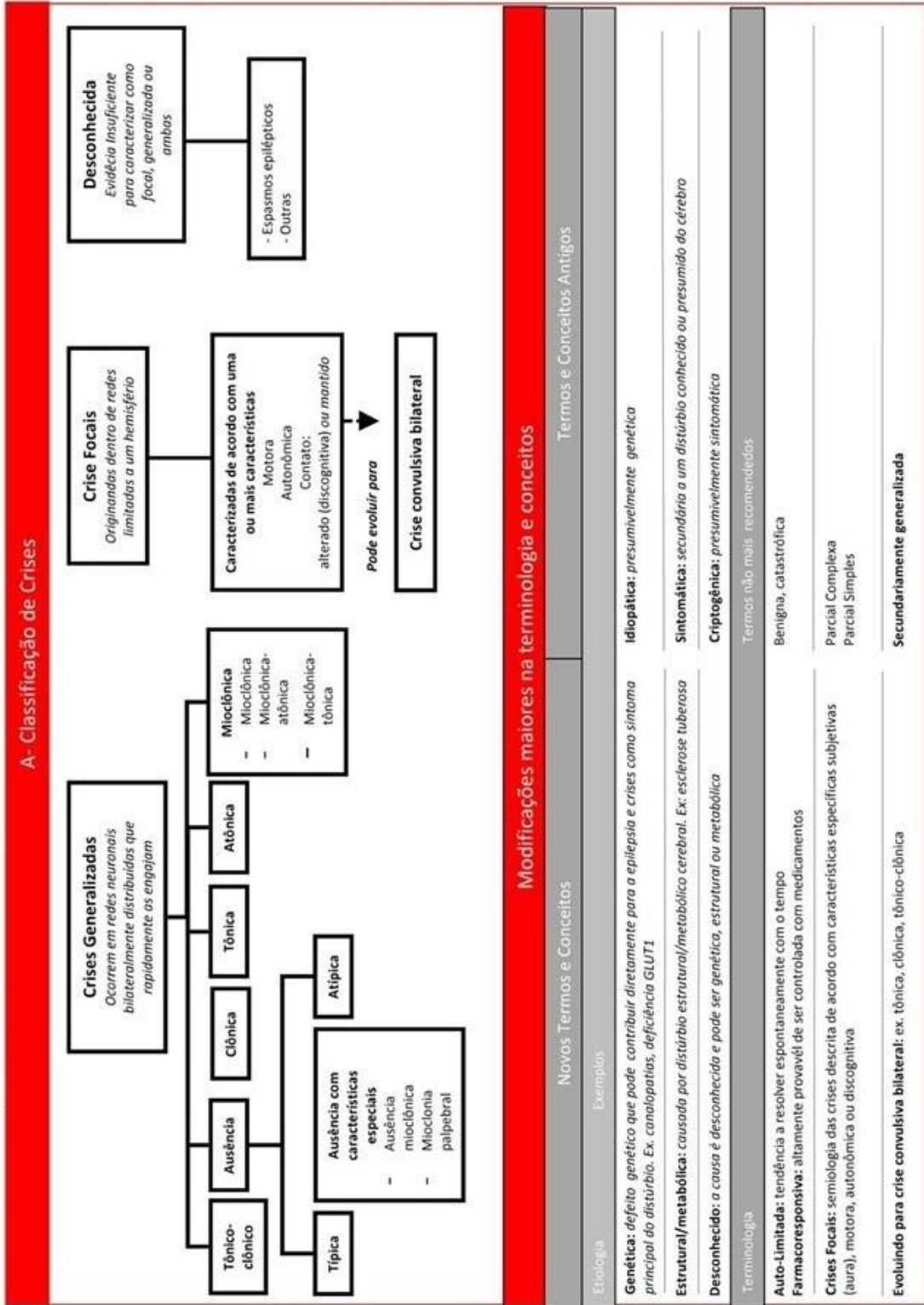
[http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/criancas-adolescentes-e-a-epilepsia\\_ucb.pdf](http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/criancas-adolescentes-e-a-epilepsia_ucb.pdf) **Crianças, Adolescentes e Epilepsia** Autor: *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia* (sobre informações genéricas e práticas a seguir para facilitar a vida d de crianças e adolescentes com epilepsia) acedido em novembro de 2013.

## **ANEXOS**

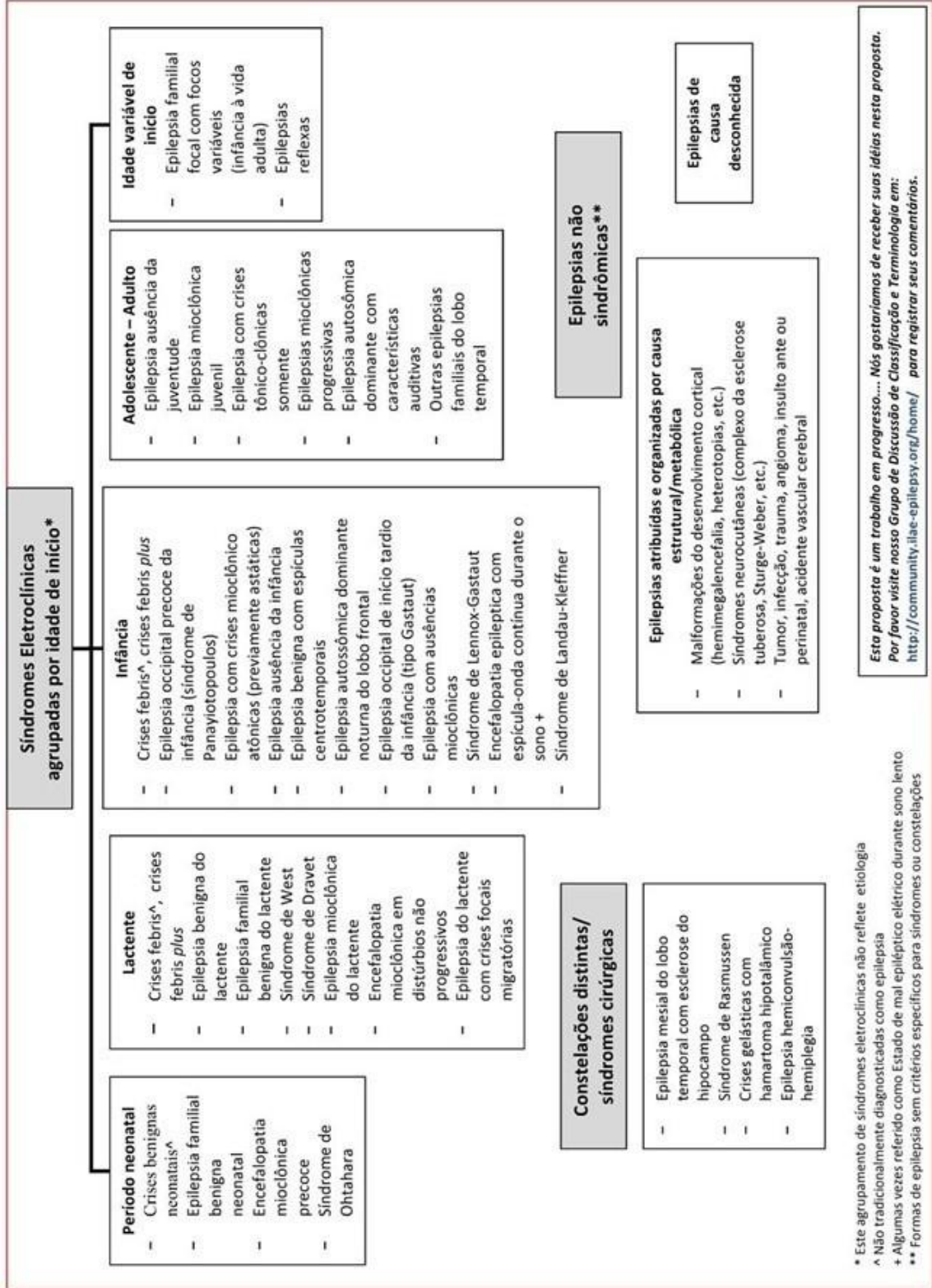
## **ANEXO I**

### **Diagrama Resumo da Revisão Terminológica para organização de crises e epilepsias da ILAE de 2010**

Diagrama resumo da Revisão terminológica para organização de crises e epilepsias da ILAE de 2010 divulgado durante o 29º Congresso da ILAE/IBE em Agosto de 2011. 19.20



## B- Síndromes Eletroclínicas e outras Epilepsias



**ANEXO II**

**Formulário Combinado EBR – EASFR**

**Formulário Combinado EBR-EASFR** (adaptado McWilliam, 2012)

<b>Rotina</b>	<b>1. Hora de Dormir</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O seu filho/ sua filha tem hora certa para deitar-se?</li> <li>• Vai deitar-se de livre vontade?</li> <li>• A criança lê ou tem algum tipo de ritual antes de dormir?</li> <li>• Como é que a criança adormece?</li> <li>• A criança dorme toda a noite sem interrupções? O que acontece se acorda? Quem se levanta com ela?</li> <li>• A hora de dormir é um momento fácil ou de <i>stress</i> para a família?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>2. Acordar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O seu filho/sua filha acorda cedo?</li> <li>• Dorme só ou acompanhada? Com quem?</li> <li>• Descreva o momento (humor) de acordar do seu filho/ sua filha?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>3. Vestir</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O seu filho/ a sua filha veste-se só?</li> <li>• Prepara a roupa no dia anterior? Pede ajuda na escolha?</li> <li>• Qual a sua satisfação nesta rotina? Gostaria que alguma coisa fosse diferente?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>4. Hora do Banho</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O seu filho/ filha precisa de ajuda para tomar banho? Quem ajuda?</li> <li>• Toma banho por iniciativa própria?</li> <li>• A hora do banho é, normalmente um bom momento? de contrário, o que poderia torná-lo melhor?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>Alimentação/Refeições</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como decorrem os momentos das refeições?</li> <li>• Quantas refeições faz esta criança ao longo do dia?</li> <li>• Como encara a criança esta rotina?</li> <li>• Onde é que ela come normalmente?</li> <li>• Come só ou acompanhada? Por quem?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>6. Toma da medicação</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• A criança assume e sabe exatamente o horário da medicação?</li> <li>• Como decorrem os momentos da toma da medicação?</li> <li>• Alguém ajuda a criança a preparar/tomar a dosagem prescrita? Quem?</li> <li>• Quantas vezes o faz ao longo do dia?</li> <li>• Onde é que, normalmente, toma a medicação?</li> <li>• Considera que este momento é encarado com desagrado? Como sabe?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>7. Estudo/Tarefas Escolares</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como considera (bons/maus) os momentos relacionados com o estudo e as tarefas escolares?</li> <li>• Alguém ajuda a criança a estudar? Quem?</li> <li>• Consegue realizar todas as tarefas escolares autonomamente?</li> <li>• Onde é que, normalmente, estuda?</li> <li>• Esta rotina gera ansiedade ou perturbação? O que poderia torná-la mais fácil?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>8. Lazer/Ver Televisão/Computador</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como é que o seu filho/ filha interage com a família?</li> <li>• A família vê televisão ou usa o computador? A criança vê televisão ou usa o computador?</li> <li>• O que é que ele gosta de ver/jogar? Durante quanto tempo?</li> <li>• A criança tem algum programa/ jogo ou <i>site</i> favorito?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>9. Família/ Escola/ Comunidade</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• A criança gosta de ir para a escola? Quais os motivos? Como sabe?</li> <li>• Costuma relatar o seu dia e as tarefas realizadas?</li> <li>• Como considera a relação do seu filho/ filha com a comunidade escolar (colegas, professores, funcionários)?</li> <li>• Quem é que, geralmente, estabelece os contatos com a Escola? Com que frequência? Por iniciativa própria ou quando solicitado?</li> <li>• Qual o papel que a Escola e respetiva comunidade educativa têm desempenhado no desenvolvimento (académico e social) do seu filho/ sua filha?</li> <li>• Como avaliaria a relação da família com a escola na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas, em função da especificidade da doença do seu filho /sua filha?</li> <li>• O que gostaria que fosse diferente no relacionamento Escola-Família?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>10. Interesses Extra-curriculares</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O seu filho/ filha manifesta interesse por alguma atividade extracurricular (e.g. desporto, cinema, shopping, passeios ao ar livre)?</li> <li>• Costuma praticá-la com alguma regularidade? Com que frequência?</li> <li>• Alguém acompanha a criança? Quem?</li> <li>• Qual o grau de envolvimento/interação da criança com os seus pares? Como sabe?</li> <li>• O seu filho/sua filha costuma relatar esses momentos?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<p><b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nada satisfeito</li> <li>2. Satisfeito</li> <li>3. Muito Satisfeito</li> </ol>	
<p><b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica)</p> <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

<b>Rotina</b>	<b>11. Prevenção/Ocorrência de Crises Epiléticas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como é feita a sensibilização para a prevenção das crises?</li> <li>• Quem é que, geralmente, ajuda o seu filho/sua filha a conhecer os cuidados a ter para prevenir/agir perante uma crise epilética?</li> <li>• Que tipo de restrições existem em resultado do risco de acidente (e.g. atividades físicas, ingestão de bebidas alcoólicas ou com cafeína)?</li> <li>• Como é que o seu filho/sua filha reage às recomendações/restrições?</li> <li>• Como decorrem os momentos sobre os cuidados a ter? O que gostaria que fosse diferente?</li> <li>• No caso de ocorrência de crise, quem é que a criança contacta primeiro?</li> <li>• Perante uma crise epilética a criança usa os procedimentos adequados? Como sabe?</li> <li>• O seu filho/sua filha costuma falar sobre os momentos vividos durante uma crise?</li> </ul>	
<b>Notas</b>	
<b>Envolvimento</b>	
<b>Autonomia</b>	
<b>Relações Sociais</b>	
<b>Satisfação com a rotina</b> (Assinalar um opção com um círculo) <ul style="list-style-type: none"> <li>4. Nada satisfeito</li> <li>5. Satisfeito</li> <li>6. Muito Satisfeito</li> </ul>	
<b>Domínios Abordados</b> (Assinalar um círculo todas as opções a que se aplica) <p>Motor    Cognitivo    Comunicação    Social ou Emocional    Comportamento Adaptativo</p>	

**ANEXO III**

**Guião da Entrevista ao Professor de Educação Especial**

## Guião da Entrevista ao Professor de Educação Especial

1. Quais os motivos que o levaram a ser professor? E por que razão optou pela Educação Especial?
2. Há quantos anos acompanha diretamente alunos com Necessidades Educativas Especiais? (poderá ser respondida na sequência da questão 1)
3. No decorrer destes anos certamente trabalhou/acompanhou discentes com Necessidades Educativas diferenciadas. Especificamente com epilepsia, teve algum caso?
4. No caso de ter tido alunos com esta patologia, que características comuns consegue identificar nos primeiros alunos que acompanhou e os que acompanha atualmente?
5. Qual o caso que inspirou maior preocupação e acompanhamento? Porquê? Como lidou com a situação enquanto professor?
6. Um dos principais problemas desta doença é o risco eminente de acidente (e.g. quedas, desequilíbrios). Como é que estas crianças encaram e vivem com este risco?
7. Quais as principais preocupações e receios evidenciados pelos pais das crianças com epilepsia? Como é que os pais e familiares encaram e vivem com este tipo de patologia e riscos associados?
8. Qual a importância do envolvimento parental no desenvolvimento integral destas crianças?
9. Nos casos de difícil controlo da doença, quais as expectativas, dos pais e familiares, em termos de sucesso escolar?
10. Qual o papel da Escola no desenvolvimento psicossocial de uma criança com epilepsia?
11. Tendo por base a sua experiência, como avaliaria a colaboração entre os Pais e a

**ANEXO IV**

**Requerimento ao Diretor do Agrupamento para realização do trabalho de  
investigação**

## Requerimento

Exmo. Sr. Presidente da CAP

Eu, Tânia Alexandra Ferreira Carneiro Castelo Baptista, professora de Geografia do 3ºCiclo e Secundário do Agrupamento de Escolas [REDACTED], a frequentar o segundo ano do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial, da Faculdade de Ciências Sociais do Centro Regional de Braga, sob orientação da Professora Doutora Filomena Ermida Ponte, venho por este meio requerer a V. Ex.<sup>a</sup> autorização para realizar um estudo de investigação (Tese de Mestrado), no âmbito de: “A importância do Envolvimento Parental no Desenvolvimento de uma Criança com Epilepsia”, com fins académicos (obtenção de grau de mestre).

Este estudo tem como objetivos: perceber a importância da envolvimento parental no desenvolvimento de uma criança com epilepsia; conhecer o nível de condicionamento no desenvolvimento psicossocial de uma criança com epilepsia, decorrente da sobreproteção por parte dos pais; avaliar a colaboração entre os Pais e a Escola, na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas; averiguar a importância da relação Escola-Família no sucesso escolar dos alunos com Epilepsia.

As cinco crianças participantes frequentam o 5º, 6º, 9º e 10º ano de escolaridade, da Escola [REDACTED] e integram o Ensino Especial. Assegura-se que será obtido o consentimento informado do/a encarregado/a de educação das crianças participantes no estudo, bem como será respeitada a confidencialidade dos dados e protegida a identidade dos participantes no estudo que vier a ser realizado.

Para a prossecução deste estudo utilizar-se-á como método de recolha de dados a análise documental e do processo individual do aluno, entrevista e/ou questionário a encarregado de educação e/ ou a professora da Educação Especial.

Agradeço, desde já a colaboração que possa vir a ser dispensada.

Braga, \_\_\_\_ de abril de 2013

---

(Tânia Alexandra Ferreira Carneiro Castelo Baptista)

**ANEXO V**

**Declaração de Autorização ao Encarregado de Educação para participação no  
trabalho de investigação**

## Declaração

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar e que o/a meu/minha educando/a, \_\_\_\_\_, participe num estudo de investigação (Tese de Mestrado) em Ciências da Educação – Educação Especial, da Faculdade de Ciências Sociais do Centro Regional de Braga, da professora Tânia Baptista, sob orientação da Professora Doutora Filomena Ermida Ponte, no âmbito de: “A importância do Envolvimento Parental no Desenvolvimento de uma Criança com Epilepsia”.

Tomei conhecimento dos objetivos do estudo, designadamente: perceber a importância da envolvimento parental no desenvolvimento de uma criança com epilepsia; conhecer o nível de condicionamento no desenvolvimento psicossocial de uma criança com epilepsia, decorrente da sobreproteção por parte dos pais; avaliar a colaboração entre os Pais e a Escola, na estruturação, implementação e avaliação das respostas educativas; averiguar a importância da relação Escola-Família no sucesso escolar dos alunos com Epilepsia, e do método de recolha de dados (análise documental e do processo individual do aluno, entrevista e/ou questionário a encarregado de educação e/ ou a professora da Educação Especial).

A minha (nossa) participação é voluntária, e foi-me assegurado que será respeitada a confidencialidade dos dados e protegida a nossa identidade.

Com esta autorização, estamos a colaborar para a qualidade da formação de profissionais no domínio da Educação Especial, bem como para o estudo do desenvolvimento de crianças com necessidades educativas especiais.

Braga, \_\_\_\_ de abril de 2013

O/A Encarregado(a) de Educação,

---