

Relatório da III Semana Nacional de Epilepsia

Paula T. Fernandes*., Ruth Jorge de Souza**, Li M. Li*.,***

Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE

RESUMO

Dentro das atividades do Projeto Demonstrativo Brasileiro, desde 2003, as associações dos pacientes do Brasil estão buscando, em um esforço conjunto, tirar a epilepsia das sombras. Isso porque, infelizmente ainda nos dias hoje, esta condição revela dificuldades psico-sociais para os pacientes e familiares. A III Semana Nacional de Epilepsia faz parte das atividades conjuntas das associações e neste ano de 2005 contou com ações em 41 cidades, através de associações de epilepsia ou movimentos de apoio. Seu objetivo principal foi divulgar amplamente a epilepsia, através da conscientização da comunidade em geral, sendo que a estratégia adotada foi a utilização de uma linguagem única, com o tema “*Cidadania – Eu tenho epilepsia e posso contribuir*”, que visa a construção de uma sociedade justa, livre, igualitária e sem preconceitos. Foram realizadas diversas atividades, como cursos de capacitações, eventos sociais, distribuição de panfletos informativos, manifestações em ruas e em shoppings, palestras, simpósios, entre outras. Diante dos resultados obtidos, podemos dizer que a Semana Nacional de Epilepsia é uma realidade que a cada novo ano fortalece o movimento nacional para tirar a epilepsia das sombras, diminuir o estigma associado e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e suas famílias.

Unitermos: epilepsia, semana nacional, associações, estigma, qualidade de vida.

ABSTRACT

Report of the III National Week of Epilepsy

The National Demonstration Project on Epilepsy has sensitized epilepsy lay associations across the country in a joint effort to help bringing epilepsy out of the shadows in Brazil since 2003. The third edition of the National Week of Epilepsy took place in forty-one cities covering all regions in the country. The main objective of this activity was to bring awareness of this condition for the community and also for patients and their relatives. The strategy employed was an uniform message “Citizenship”. There were distributions of folders, public manifestations, social activities, lectures and concentrated in a week of activities. In conclusion, the National Week of Epilepsy is a reality in our country and it contributes to reinforce the national movement to bring epilepsy out of the shadows, diminishing the associated stigma and improving the quality of life of people with epilepsy and their families.

Key words: epilepsy, national week of epilepsy, associations, stigma, quality of life.

HISTÓRICO DA SEMANA DA EPILEPSIA

Infelizmente, ainda nos dias de hoje, é comum ouvirmos equívocos sobre esta condição, o que gera sentimentos e comportamentos preconceituosos, fazendo com que

a pessoa com epilepsia tenha dificuldade para se inserir adequadamente na sociedade^(1,2). Diante deste contexto, estão sendo realizadas várias atividades que fazem parte do Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia Fora das Sombras”, envolvendo as associações existen-

* Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE.

** Federação Brasileira de Epilepsia – Epi-Brasil.

*** Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.
Received Sept. 30, 2005; accepted Oct. 28, 2005.

tes. E a Semana Nacional de Epilepsia é uma destas atividades.

A idéia para a Semana Nacional de Epilepsia surgiu durante a realização do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia⁽³⁾, promovido pela ASPE, no qual estavam presentes 11 associações de epilepsia do Brasil. Neste encontro, foi formado o Grupo Ação (representante das associações de pacientes com epilepsia do Brasil). Com isso, as associações se uniram e decidiram dar início a um movimento nacional de conscientização e de desestigmatização da epilepsia, na mesma semana do Dia Latino Americano de Epilepsia. Por esta razão, foi escolhido o dia 09 de setembro para ser o Dia Nacional da Epilepsia.

A I Semana Nacional de Epilepsia⁽⁴⁾ aconteceu em setembro de 2003 em 11 cidades do Brasil, nas quais atividades diversas foram realizadas, entre as quais podemos destacar: palestras informativas, grupos de apoio, jantares, manifestações de rua, corridas e atividades culturais. Apesar de ter ocorrido de maneira não uniformizada em todo o país, foi o primeiro passo para a luta nacional contra o preconceito na epilepsia.

A II Semana foi planejada a partir do II Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, realizado em Fortaleza em março de 2004⁽⁵⁾. Neste encontro, o Grupo Ação foi institucionalizado para ter uma representatividade nacional e por isso, foi fundada a Epi-Brasil, uma OSCIP (Organização de Sociedade Civil de Interesse Público), instituição filantrópica, sem fins lucrativos que tem por finalidade representar legalmente as associações de epilepsia do Brasil. A II Semana Nacional de Epilepsia⁽⁶⁾ aconteceu em setembro do mesmo ano e contou com a participação de 15 associações e 10 grupos e movimentos de apoio às pessoas com epilepsia, envolvendo cidades de todas as regiões do Brasil. Seu principal objetivo foi divulgar amplamente a epilepsia, através da conscientização das pessoas com epilepsia e suas famílias. A estratégia utilizada foi uma programação comum para todas as cidades participantes, incluindo cartazes e panfletos explicativos únicos sobre epilepsia com o tema “Viva Sem Crise”.

ESTRATÉGIAS E ABRANGÊNCIA DA III SEMANA NACIONAL DE EPILEPSIA

A ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) e Epi-Brasil (sob a organização geral da APPESEC), coordenaram a III Semana Nacional de Epilepsia, que reforçou mais uma vez o objetivo de promover a conscientização das pessoas perante a epilepsia.

Para isto, foi elaborada uma programação específica em cada cidade participante, com o tema principal “*Cidadania – Eu tenho epilepsia e posso contribuir*”, que visa a cons-

trução de uma sociedade justa, livre, igualitária e sem preconceitos. Este tema foi escolhido durante a realização do III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia⁽⁷⁾, realizado em março de 2005, na cidade de São Paulo, quando foi regulamentada a Federação Brasileira de Epilepsia – EPI-Brasil, a partir de resolução da assembléia geral das associações brasileiras constituintes deste movimento nacional.

Para reforçar a abrangência nacional, este ano contamos com 41 cidades, sendo 13 associações e 28 grupos e movimentos de apoio às pessoas com epilepsia, envolvendo cidades de todas as regiões do Brasil, tais como: Boa Vista (RR), Teresina (PI), Fortaleza (CE), João Pessoa (PB), Aracaju (SE), Belo Horizonte, Uberlândia e Ipatinga (MG), Brasília, Candangolândia, Guará I, Guará II e Taguatinga (DF), Campo Grande (MT), Goiânia (GO), Feira de Santana e Porto Seguro (BA), Vila Velha (ES), Campinas, Limeira, Barretos, Carapicuíba, Osasco, Itapeçerica da Serra, Embu Guaçú, Embu das Artes, Taboão da Serra, Mauá, São Caetano, São Bernardo, Santo André, Souza e São Paulo (SP), Curitiba e Londrina (PR), Florianópolis, Criciúma, Biguaçu, São Pedro de Alcântara, Brusque, São José, Tubarão e Palhoça (SC).

Dentro da programação desta Semana, foram sugeridas várias possibilidades de ação pelos organizadores, sendo a principal a distribuição de panfletos e manifestações públicas. Estas atividades foram realizadas de 2 a 14 de setembro, concentradas especialmente no dia 09 de setembro, por ser o Dia Nacional da Epilepsia. Dentre as principais atividades podemos destacar: cursos de capacitação para as oficinas de geração de renda e para profissionais multidisciplinares no tratamento da epilepsia, eventos sociais, distribuição de panfletos informativos, teatro infantil, simpósios, palestras e jornadas com o objetivo de discutir os aspectos psico-sociais e legais das pessoas com epilepsia, como o amparo legal frente ao trabalho, o acesso à saúde e aos medicamentos, entre outros.

PARCERIAS

A divulgação foi ampla, transmitida através dos principais meios de comunicação. E as parcerias contribuíram para o sucesso desta ação, entre as quais podemos citar: UNICAMP, UFSC, Liga Brasileira de Epilepsia (representada pelos seus capítulos), órgãos governamentais (prefeituras, secretarias de saúde e Ministério da Saúde), organizações não governamentais e empresas privadas (Novartis, Giroflex, Art-Mídia Eventos, Beto e João Festas, Janssen-Cilag, Politec, Lucky).

REFLEXÕES E RESOLUÇÕES

A III Semana Nacional de Epilepsia representou um passo importante na efetividade nacional, pois através da

participação de 41 cidades, fortaleceu a frente global de ação.

As atividades realizadas abordaram temas relevantes, especialmente no que se refere aos direitos humanos, inserção social, aspectos legais e psico-sociais das pessoas com epilepsia, que servirão como tema para o IV Encontro Nacional de Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, que será realizado na cidade de Taboão da Serra (SP), de 6 a 9 de abril de 2006.

Além destes temas, a III Semana Nacional de Epilepsia ressaltou a importância de se aumentar cada vez mais o número de associações e movimentos de apoio no país, para que o movimento nacional se fortaleça ainda mais. Dentro deste contexto, foi fundada oficialmente mais uma associação na cidade de São Pedro de Alcântara (SC), que estará atuando, em parceria com a UFSC, nas dependências do Hospital Santa Teresa, no atendimento integral às pessoas com epilepsias.

Além disso, a EPI Brasil já comparece com voz ativa em todas as regiões geográficas do país, seja pela atuação das associações e seus núcleos de apoio vinculados ou pelos movimentos de apoio (MAPEs) da Federação Brasileira de Epilepsia – EPI-Brasil. Neste cenário, devemos enfatizar a importância de se ampliar os laços com países latinos para que a rede de solidariedade e de comunicação na epilepsia seja cada vez mais fortalecida. Com isso, os benefícios para reduzir o preconceito na epilepsia serão cada vez maiores.

Diante dos resultados obtidos, podemos concluir que a Semana Nacional de Epilepsia é uma realidade que a cada novo ano fortalece o movimento nacional para tirar a epilepsia das sombras, diminuir o estigma associado e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Salgado PC, Noronha ALA, Barbosa FD, Souza EA, Li LM. Stigma Scale of Epilepsy: conceptual issues. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10(4):213-8.
2. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61(1):153-6.
3. Fernandes PT, Noronha AL, Cendes F, Silvado C, Guerreiro CA, Li LM. Relatório do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2003; 9(2):93-6.
4. Revista Sem Crise. *Revista Sem Crise* 2003; 5 (Edição Primavera).
5. Fernandes PT, Leitão LM, Souza RJ, Li LM. Relatório do II Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10(2): 117-20.
6. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da II Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10(4):245-7.
7. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório do III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2005; 11(2):97-9.

Endereço para correspondência:

Paula T. Fernandes
Cx. Postal 6126
CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil
Tel.: (0xx19) 3788-7292 – Fax: (0xx19) 3788-7292
E-mail: paula@aspebrasil.org / <http://www.aspebrasil.org>