

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Distribuição da amostra por sexos	208
Gráfico 2: Distribuição da amostra por idades, em anos	219
Gráfico 3: Distribuição do actual nível de escolaridade dos elementos da amostra	210
Gráfico 4: Histograma relativo à distribuição das idades de ocorrência da primeira crise, em anos	211
Gráfico 5: Distribuição da frequência dos factores precipitantes das crises epilépticas	212
Gráfico 6: Classificação da gravidade das crises epilépticas	213

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Presença ou ausência de apoio escolar, nos grupos de crianças com e sem reprovações	210
Tabela 2: Presença ou ausência de apoio extra-escolar, nos grupos de crianças com e sem reprovações	211
Tabela 3: Classificação da gravidade das crises, segundo a existência actual, ou não, de crises epiléticas.	214
Tabela 4: Relação entre a classificação das crises epiléticas e da adopção de uma postural parental mais protectora	217
Tabela 5: Relação entre o início da terapêutica anti-epilética e a presença mais frequente de estados depressivos	217

ABREVIATURAS E BIBLIOGRAFIA CITADA DE FORMA ABREVIADA

Hormona Adenocorticotrófica	ACTH
Artigo	art.
Beck Depression Inventory – II	BDI-II
Capítulo	Cap.
Escala de Calidad de Vida del Niño com Epilepsia	CAVE
Convenção Europeia dos Direitos do Homem	CEDH
Center for Epidemiological Study of Depression	CES-D
Confira, veja também	cf.
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia	CIES
Coordenação	coord.
Coping Resources Inventory	CRI
Declaração Universal dos Direitos do Homem	DUDH
Editor, edição	ed.
Electroencefalograma	EEG
Epilepsy Foundation of America	EFA
Family Inventory of Life Events and Changes	FILE
Functional Status Questionnaire	FSQ
International Bureau for Epilepsy	IBE
Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa	ICS/UL
International League Against Epilepsy	ILAE
Instituto Nacional de Estatística	INE
Inquérito Nacional de Saúde	INS
International Quality of Life Assessment	IQOLA
Magnetoencefalograma	MEG
Número	nº
Nottingham Health Profile	NHP

Organização Mundial de Saúde	OMS
Página; páginas	p.; pp.
Parental Anxiety about Epilepsy Questionnaire	PAE
Perda de Consciência	PDC
Tomografia de Emissão de Positrões	PET
Psychological General Well-being	PGWB
Quality-Adjust Life Year	QALY
Quociente de Inteligência	QI
Quality of Life Index	QLI
Quality of Life Assessment Schedule	QOLAS
Quality of Life in Epilepsy-89	QOLIE-89
Rapid Eye Movement	REM
Repertoty Grid Technique	RGT
Ressonância Magnética Funcional	RMf
Ressonância Magnética Nuclear	RMN
Sem data	s.d.
Sickness Impact Profile	SIP
Sistema Nervoso Central	SNC
Sem páginas	s.p.
Tomografia de Emissão de Positrões Simples	SPECT
Seguintes	ss.
State-trait Anxiety Inventory for Adults	STAI
Tomografia Axial Computorizada	TAC
Tradutor, tradução	trad.
<i>Vide</i>	<i>Vid.</i>
Volume	Vol.
Wechsler Memory Scale	WMS
Washington Psychosocial Seizure Inventory	WPSI

INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, o Homem transformou-se num ser manipulador, não só da natureza biológica, mas também da sua própria comunidade e da cultura que lhe é inerente. Os avanços da ciência parecem ser cada vez mais uma manifestação deste facto, com inúmeras e importantes descobertas num curto intervalo de tempo, mas que muitas vezes se têm vindo a revelar condicionantes de uma vida humana livre. A realidade é que estes progressos ofereceram-nos um manancial de achados, que se debate entre a idealização mais pura e acessível de Saúde (que de acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS, é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade¹) e os direitos fundamentais do ser humano.

Segundo a OMS, “(...) o gozo de um elevado nível standard de saúde constitui um direito fundamental de qualquer ser humano, sem distinção de raça, religião, ideologia política, condição económica e social”². Nesta linha de pensamento, consideramos pertinente e premente abordar uma problemática directamente associada à Epilepsia: Em que medida o princípio da beneficência se aplica à qualidade de vida das crianças epiléticas?

No presente trabalho propomo-nos a estudar a qualidade de vida de um grupo de crianças epiléticas. Pretendemos efectuar um estudo quantitativo e qualitativo, baseado numa amostra de treze doentes, entre os sete e os onze anos de idade (frequentadores do ensino básico-preparatório), utentes da consulta de Neuropediatria de um hospital pediátrico da região norte³. Temos o propósito de construir/desenvolver um questionário, que permita avaliar a qualidade de vida destas crianças em várias vertentes, isto é, de que modo a doença afecta as suas actividades diárias mais básicas, a percepção de si mesmas, das suas relações familiares, com os seus pares e as suas repercussões escolares, dado que não existe em Portugal nenhum protocolo aplicável a este grupo etário. Pretende-se, igualmente, determinar de que modo a atitude das outras

¹ Definição consultada no site oficial da OMS, <http://www.who.int/about/definition/es/index.html> a 28-06-2005. A trad. é nossa.

² Definição consultada no site oficial da OMS, <http://www.who.int/about/definition/es/index.html> a 28-06-2005. A trad. é nossa.

³ O tipo de estudo será posteriormente melhor definido.

peessoas, da sociedade, principalmente daquelas que seguem o ditame do princípio da beneficência, influenciam e modelam o bem-estar e a felicidade dos elementos desta amostra.

O mundo onde nos inserimos é constituído essencialmente por seres dotados de uma vida biológica, responsável, em parte, pela homeostasia entre estes e aquilo que os circunda. O ser humano actual, difere dos restantes seres vivos, por dotar-se privilegiadamente de uma vida humana, que vai muito além da vida biológica e “mental” dos animais não humanos⁴. Como MÁRIO ANTÓNIO SANCHES refere, “cada espécie na terra define-se pelo que é e pelo que faz”⁵, pelo que “a reflexão sobre o que se pode e se deve fazer surge com o ser humano”⁶. No entanto este “(...) não age simplesmente de acordo com o que é, nem se define necessariamente pelo que faz. Ele é capaz de dissociar essas duas realidades e criar uma terceira: a esfera da decisão, o planeamento que direcciona a acção”⁷. E tal como LUCIEN SÈVE profere “ser humanamente homem não é um estado, mas um acto”⁸.

Uma das áreas que experimentou maior evolução ao longo destes anos, foi indubitavelmente a Neurologia, bem como os seus pilares conceptuais mais básicos. De acordo com ENGELHARDT⁹ o cérebro é encarado como o sustentador da vida mental, sendo este por sua vez, suportado pelo corpo, accionando deste modo a vida de uma pessoa. Reconhece-se hoje, que os centros cerebrais mais elevados são responsáveis pelos níveis de sensação e consciência, componentes imprescindíveis para a integridade físico-psicológica de uma pessoa. O que se depreende, deste facto, é que o “eu” na sua mais pura essência, nada representa sem este órgão identificativo e dinamizador.

Aquilo que até há bem pouco tempo era tido como um órgão inviolável e superior, é agora claramente reconhecido como sendo um dos mais vulneráveis. De forma mais explícita, basta um número restrito de neurónios apresentarem uma actividade anómala, para se criarem repercussões físicas e orgânicas, que podem condicionar e restringir de modo marcante a vida dos indivíduos em causa.

⁴ ENGELHARDT, H.T. (1998), *Fundamentos da Bioética* (trad. do original inglês de 1996 por Dagoberto José Bordin), Brasil: Edições Loyola, pp. 289-294.

⁵ SANCHES, Mário António (2004), *Bioética – Ciência e Transcendência*, Brasil: Edições Loyola, p. 9.

⁶ SANCHES, Mário António (2004), p. 9.

⁷ SANCHES, Mário António (2004), p. 9.

⁸ SÈVE, Lucien (1997), *Para uma Crítica da Razão Bioética* (trad. do original francês de 1994 por Maria José Figueiredo), Lisboa: Instituto Piaget, p. 65.

⁹ ENGELHARDT, H.T. (1998), p. 294.

A Epilepsia constitui uma patologia que representa bem esta concepção. Esta doença tem sofrido várias interpretações no decorrer das diversas épocas – desde a idealização de um fenómeno sobrenatural ou místico, passando pela bruxaria e possessão demoníaca, ou associada a uma condição de nível inferior - charlatanismo, até ao ponto de já ter sido classificada como uma perturbação/doença psiquiátrica.

Aliás, a lista de vocábulos que poderão ser enunciados é ilustrativa deste facto. Na Grécia Antiga esta patologia era denominada “doença sagrada”, enquanto que os romanos a designavam “doença do demónio”. AVICENA¹⁰ correlacionou-a à frequência das crises manifestadas na infância dando-lhe o nome de “*mater puerorum*”, enquanto os chineses por seu lado utilizavam o termo “*Yang ping*” (sinónimo de doença de bode), “*mal de corazon*” para os espanhóis, “*grievos disorder*” para os ingleses, “*the rod of God*” para os galeses, o “ser diabólico” para os alemães, “a doença má” para os judeus, “a doença brutal” para os italianos, “a doença negra” para os ucranianos e o “mal da gota” para os habitantes de Trás-os-Montes¹¹.

A palavra Epilepsia deriva do verbo grego επιλαμβανειν (“*epilambanein*”), que pode ser traduzido como “ser apanhado”, “ser possuído”¹². Científica e neurofisiologicamente, a Epilepsia não representa uma doença específica ou até mesmo um síndrome único, correspondendo, na realidade, a um conjunto de condições neurológicas, em que a característica mais comum e fundamental é a ocorrência de crises epilépticas¹³. Por seu lado, as crises epilépticas correspondem a um grupo de manifestações clínicas (sinais e sintomas), que derivam de uma actividade excessiva, síncrona e anormal dos neurónios, que se localizam predominantemente no córtex cerebral. Esta actividade anómala e paroxística é habitualmente intermitente e auto-

¹⁰ Filósofo persa de seu nome IBN SINA (980-1037). Nos seus escritos definiu as relações entre o ser e a sua essência e entre o possível e o necessário e neles aparece pela primeira vez o termo “epilepsia”. Informação consultada no site, <http://www.artehistoria.com/historia/personajes/4777.html>, a 07-07-2005.

¹¹ LIMA, J.M.L.L. (1998), *Levantamento Epidemiológico das Epilepsias e dos Síndromos Epilépticos no Norte de Portugal*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor, apresentado ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, pp. 6-7.

¹² JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), “Introduction: What is Epilepsy?”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p.1. A trad. é nossa.

¹³ Os termos crises convulsivas, crises cerebrais, convulsões, são igualmente utilizados para designar epilepsia, correspondendo todos a episódios paroxísticos recorrentes, derivados de uma disfunção/distúrbio cerebral. *Vid.* na matéria, JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), p. 1.

limitada¹⁴. De facto, actualmente existe um largo espectro de fenómenos clínicos comumente denominados de “crises epilépticas”, que reflectem mecanismos neuronais, que são consideravelmente diferentes do processo patofisiológico “epiléptico” tradicional.

Deste modo, têm vindo a ser estruturados e definidos um conjunto de síndromes epilépticas, bem como de epilepsias, que variam não só em termos de características clínico-neurológicas ou tipos de crises, como também em função das características electroencefalográficas, idade de início, prognóstico, entre outras.

A patologia em questão apresenta-se como uma das doenças neurológicas crónicas mais frequentes. O levantamento epidemiológico e estatístico relativo a esta doença, revela, principalmente no nosso país, dados díspares e escassos¹⁵. Em Portugal, os dados parecem restringir-se à prevalência da doença, tendo sido divulgado em Maio de 1984, via Inquérito Nacional de Saúde (INS) de 1983, um resultado de 20/1000 habitantes (apresentando as mulheres um valor superior ao dos homens, sendo, respectivamente, de 26/1000 habitantes e de 15/1000 habitantes)¹⁶.

De acordo com o estudo epidemiológico, realizado pelo investigador LOPES LIMA, relativamente às Epilepsias e síndromes epilépticas no Norte de Portugal, restrito ao ano de 1998, constata-se uma frequência mais elevada nos primeiros anos e décadas de vida, não se manifestando uma diferença significativa em termos de género. Este estudo divulga uma incidência bruta de 26.0/100 000 habitantes e uma prevalência bruta de 4.4/1000 habitantes (sendo o valor do sexo masculino de 5.1/1000 e do sexo feminino de 3.8/1000 habitantes)¹⁷.

Importante ressaltar, é o facto de os valores terem vindo a diminuir, principalmente na faixa etária mais nova, provavelmente devido a uma metodologia mais precisa e exacta, e aos progressos ocorridos na área da saúde, preferencialmente na

¹⁴ JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), p. 2.

¹⁵ Na Nova Escócia (Canadá), de 1977 a 1985, o investigador CAMFIELD, procedeu ao levantamento da incidência da epilepsia até aos dezasseis anos de idade, concluindo que esta apresentava um valor de 41/100 000 habitantes/ano. A partir desta amostra, ele tentou determinar a incidência até ao primeiro ano de vida, verificando que esta era 118/100 000 habitantes/ano. Cf. LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 23. A página oficial da internet do Instituto Nacional de Estatística (INE) não disponibiliza este tipo de informação, e o pedido por nós solicitado neste sentido, veio revelar que não existem dados nesta área.

¹⁶ Já o INS de 1987 divulga, em 1989, o seguinte dado – 16/1000 habitantes. Cf. LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 30. Quanto ao Inquérito Nacional de Saúde de 1998/1999, não há qualquer menção estatística a esta patologia – Epilepsia. Segundo informação do Observatório Nacional de Saúde, o 4º INS (até à data ainda não acessível ao público) dispõe de alguns dados nesta área.

¹⁷ LIMA, J.M.L.L. (1998), pp. 46-47.

infantil, através dos programas de vacinação, de um suporte e prática terapêutica mais eficaz, de meios de diagnóstico mais precisos, específicos e concludentes, de uma prestação de cuidados de saúde premente e acessível, de uma melhoria das condições sanitárias,...

Estes estudos inserem-se numa ideologia de investigação, que visa o desenvolvimento de práticas e políticas, que permitam uma melhor compreensão da patologia, aliada a uma melhoria das condições a ela inerentes, objectivando-se a quantificação do seu impacto no indivíduo e na sociedade, de forma a possibilitar uma melhoria da qualidade de vida dos doentes. De facto, nestes últimos tempos, constatou-se uma preocupação e vulgarização crescente do termo “qualidade de vida”.

Na realidade esta expressão parece remontar aos tempos antigos, pois quando estes confrontavam o “*vivere*” ao “*bene vivere*”, estavam já a reportar-se a um bem superior na sua vida, à qualidade de vida humana¹⁸. No entanto, a sua divulgação e popularização acontece na década de cinquenta, após a Segunda Guerra Mundial, essencialmente propiciada por uma melhoria das condições socioeconómicas; dos desenvolvimentos biomédicos; da assistência à saúde e do surgimento de um movimento ecologista¹⁹. Criou-se uma idealização social, que SALVINO LEONE ET AL tão bem exemplificam, dizendo que “(...) não basta ‘viver’, é necessário ‘viver bem’”²⁰.

Esta expressão²¹ não é, contudo, tão objectiva e linear como faz crer num primeiro contacto. Aliás a ambiguidade e a subjectividade, são características que ainda hoje lhe são inerentes. Este facto deve-se, em parte, à sua oposição com a sacralidade da vida ou carácter sagrado da vida e ao princípio do respeito à vida, enraizado sobretudo na cultura ocidental e oriental²². Este é preconizado pelo axioma de que a vida humana

¹⁸ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), *Nova Enciclopédia da Bioética* (trad. do original francês de 2001 por Maria Carvalho), Lisboa: Instituto Piaget, p. 561.

¹⁹ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 561 e LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), pp. 947-948. A expressão parece ter surgido por volta de 1964, após uma palestra de LYNDON B. JOHNSON, em Madison Square Garden, onde proferiu que a “boa vida” requeria muito além da abundância material. Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 561.

²⁰ LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 948.

²¹ De acordo com o *Dicionário da Academia das Ciências de Lisboa*, qualidade de vida corresponde ao “(...) conjunto das condições favoráveis ao bem-estar e à realização pessoal”. Cf. ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea – Vol. I* (realização conjunta da Academia das Ciências de Lisboa e da Fundação Calouste Gulbenkian), Lisboa: Editorial Verbo, p. 514.

²² DURAND, Guy (2003), *Introdução Geral à Bioética – História, Conceitos e Fundamentos* (trad. de Nicolás Nyimi Campanário), Brasil: Edições Loyola, pp. 152-153; HOTTOIS, Gilbert e

não só se apresenta como algo inviolável e supremo, como infere um movimento de atitudes e práticas positivas no sentido do bem-estar e da qualidade de vida das pessoas²³.

Na verdade, a expressão Qualidade de Vida caracteriza-se não só pelo seu carácter impreciso, mas também pela sua vertente comparativa, comparação não só da nossa vida com a dos demais indivíduos, mas igualmente comparação entre os nossos desejos, ambições com aquilo que efectivamente possuímos. Aliás, isto representa um outro factor pelo qual esta expressão é tão indeterminada. Cada ser humano é único e incomparável, sendo a variabilidade interpessoal condição identificativa da sociedade actual e dos seus agentes. Aquilo que uma dada pessoa percepção como algo verdadeiramente bom para si, pode efectivamente não o ser para outra. A nossa concepção de bem-estar pode restringir-se a uma boa casa e a um bom carro, enquanto um outro sujeito a pode centrar nas suas relações familiares e de amizade. Isto é, apesar das qualidades serem objectivas, cada indivíduo percepção-as de modo diferente. Indo um pouco mais além, a nossa própria percepção de qualidade varia segundo a área em questão – económica, ambiental, cultural, alimentar, saúde, ... - contribuindo tudo isto, para uma maior imprecisão²⁴.

É irrefutável que a saúde constitui uma das áreas de maior relevância e impacto, em termos de qualidade de vida e bem-estar. Quando se reflecte sobre a patologia atrás referenciada, constata-se que se criou uma estrutura de tal forma sólida em torno desta doença, baseada em sentimentos negativos como sejam o medo, a ansiedade, a relutância, o desprezo, a agressão psicológica, o isolamento, que ainda hoje são visivelmente notórios os traços de estigmatização e de exclusão social que a acompanham e que de certa forma a delimitam e restringem, de modo negativo e pesaroso.

MISSA, Jean-Noël (2003), p. 561 e LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 948.

²³ DURAND, Guy (2003), pp. 153-154. De acordo com a literatura, o Vitalismo percepção a vida humana como algo sagrado, um valor absoluto, onde o princípio do carácter sagrado da vida é o único que importa. Por seu lado, a ideologia humanista considera que “(...) a vida biológica é o suporte da vida pessoal”, pelo que através do princípio do respeito à vida, existe uma preocupação acrescida com a qualidade de vida. Cf. DURAND, Guy (2003), p. 155. Também KEYSERLINGK defendia que a promoção do princípio do respeito à vida, englobava a vertente da qualidade de vida. Cf. HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène (1998), p. 315.

²⁴ Segundo o *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale* “medir a qualidade de vida, é avaliar a capacidade do seu contexto, do seu estado e das suas relações sociais de satisfazer as necessidades dos sujeitos e dos seus desejos, que são considerados como necessários à felicidade” Cf. CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 1237. A trad. é nossa.

Isto suscita-nos questões como – de que nível de qualidade de vida podem estas pessoas efectivamente usufruir? O rótulo social de “pessoa doente”, ou melhor, “pessoa epiléptica” condiciona o seu bem-estar?

O Homem desde sempre foi um ser social, inserido numa comunidade mais ou menos vasta, consoante a situação geográfica e sociocultural que lhe foi “imposta” ou adquirida posteriormente. Ele constitui uma peça fundamental da sociedade, construindo-se simultaneamente nela. Como tal, não pode agir de forma individualista e egocêntrica, pois terá de ter consciência que as suas acções se repercutirão nos demais indivíduos, ao mesmo tempo que tem de ponderar e decidir sobre a sua própria identidade.

A moral surge da necessidade que há de pensar a acção, enquanto a ética emerge da capacidade de reflectir sobre o comportamento moral²⁵. De acordo com alguns dados, a origem da Ética parece remontar aos Gregos, visto que foram estes que fundaram primariamente a maioria das doutrinas éticas (como sejam o Hedonismo, Estoicismo, Eudaimonismo Aristotélico, Racionalismo,...) e elaboraram alguns livros conceituados e que actualmente ainda são tidos como essenciais (como o *Diálogos* escrito por PLATÃO ou a *Ética a Nicômaco* redigida por ARISTÓTELES)²⁶. Contudo, esta disciplina, que durante muito tempo, se circunscreveu à esfera particular de filósofos e teólogos, veio conhecer consideráveis desenvolvimentos no século XX, de tal modo que se expandiu e “moldou” a restantes grupos da comunidade, criando-se assim algumas ramificações ou, como alguns autores preferem considerar, novas disciplinas associadas a novas temáticas²⁷.

GUY ROCHER, sociólogo quebequense, editou um artigo onde são descritos e realçados quatro factos, que após a II Grande Guerra, originaram uma mutação sociocultural relevante e que na sua perspectiva, constituíram a base e proporcionaram o surgimento da Bioética – aumento da classe média, com consequente expansão do individualismo, utilitarismo e consumismo; desinteresse progressivo pelo mundo mitológico, religioso e histórico, com surgimento de uma postura e concepções mais

²⁵ SANCHES, Mário António (2004), p. 9.

²⁶ ALVARO, L.M. Valls (2004), *Da Ética à Bioética*, Brasil: Editora Vozes, Ltda., p. 40.

²⁷ O autor MÁRIO ANTÓNIO SANCHES afirma mesmo que “a reflexão sobre a ética acompanha a história do pensamento humano. É uma reflexão sempre antiga e sempre nova. Antiga, porque o ser humano precisa das razões para a sua acção; sempre nova, porque o sentido da acção se renova, como se renova o sentido da vida”. Cf. SANCHES, Mário António (2004), p. 9.

práticas e racionais; mudança na estrutura e concepção das relações sociais e a fragmentação das esferas da vida e da cultura²⁸.

No entanto, importa referir outros factores e acontecimentos, que contribuíram amplamente para a emergência da Bioética, como sejam o considerável número de experiências atroz e devastadoras, infligidas em seres humanos²⁹, o avanço verificado nas áreas tecnológicas e biocientíficas³⁰, a idealização e concepção dos direitos individuais e sua consequente defesa³¹, a alteração constatada na díade médico-doente e o pluralismo social.

A Bioética parece então ter surgido como uma “proposta de diálogo”³², como o estabelecimento de um hiato entre as ciências humanas e o desenvolvimento tecnocientífico (principalmente na área da Biomedicina).

O termo “Bioética” foi utilizado pela primeira vez em 1970, por um bioquímico e investigador do cancro – VAN RENSSLAER POTTER, num artigo intitulado *Bioethics*,

²⁸ No entanto, GUY DURAND acrescenta ainda um outro facto, que foi o crescimento económico pós-guerra. Cf. DURAND, Guy (2003), p. 27.

²⁹ De entre estas destaca-se em 1963, no Hospital Israelita de doenças crónicas de Nova Iorque, terem sido administradas células cancerosas vivas a doentes idosos; de no Hospital de Willowbrock (também Nova Iorque), terem injectado hepatite viral em crianças com atraso mental, de 1950 a 1970; de no estado do Alabama, desde o ano de 1940, 400 pessoas da raça negra, portadoras de sífilis, terem sido deixadas sem tratamento, para estudo do curso natural da patologia; até às provavelmente mais conhecidas e divulgadas experiências dos médicos nazis, na II Guerra Mundial. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), *Princípios de Ética Biomédica* (trad. de Luciana Pudenzi), Brasil: Edições Loyola, pp. 9-10.

³⁰ Relativamente a este ponto, as áreas que parecem ter sido objecto de maior investimento e pesquisa, após a II Guerra Mundial, foram a agroalimentar, a informática e a biomédica, com rápida transposição para a sociedade e consequente aplicação nos seres humanos. A técnica de hemodiálise (em 1961), os transplantes, os critérios de determinação de morte cerebral, o desenvolvimento das técnicas de reanimação, a engenharia genética, a fertilização *in vitro*,... entre alguns outros aspectos, vieram criar problemas, que levaram ao questionamento da sua aplicabilidade, bem como dos critérios subjacentes. A título exemplificativo, pode-se enunciar o facto de que foi com a técnica de hemodiálise, que surgiu a primeira comissão de ética. *Vid.* na matéria, DURAND, Guy (2003), pp. 28-33; BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), *Encyclopedia of Ethics – Vol. I*, Inglaterra: Taylor & Francis Books, Inc., p. 141 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), *Questões de Bioética – Vida em Qualidade*, Coleção Problemas de Hoje/21, V. N. Gaia: Editorial Perpétuo Socorro, pp. 14-15.

³¹ Em 1948, um ano após a Declaração de Nuremberg ter sido editada, a Assembleia Geral das Nações Unidas elabora a Declaração Universal dos Direitos do Homem. Contudo, esta visava essencialmente a protecção dos cidadãos contra o abuso na esfera da autoridade política. É de sublinhar que foi em 1954, que pela primeira vez foi abordado o direito do doente à autonomia, através do livro *Morals and Medicine*, do teólogo JOSEPH FLETCHER. Cf. MOSER, António (2004), *Biotechnologia e Bioética – Para Onde Vamos?*, Brasil: Editora Vozes, Ltda., pp. 311-312; DURAND, Guy (2003), pp. 34-35; CANTO-SPERBER, Monique (1997), *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, France: Presses Universitaires de France, p. 155 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), p. 15.

³² SANCHES, Mário António (2004), p. 10.

*the science of survival*³³. Contudo, este só teve maior reconhecimento e divulgação um ano depois, através do livro *Bioethics, bridge to the future*³⁴. Segundo ANTÓNIO MOSER, o principal objectivo de POTTER foi “(...) estabelecer um amplo diálogo em favor da vida”³⁵, apresentando-a “(...) como uma ética da vida e do ser vivo”³⁶. GUY DURAND afirma ainda que ele elaborou uma “ética de sobrevivência”³⁷.

Contudo, é de salientar que foi efectivamente ANDRE HELLEGERS, um dos fundadores do *The Rose and Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*³⁸, o principal responsável pela popularização e divulgação do termo, só que com a particularidade de ter circunscrito a sua aplicação à ética biomédica³⁹. A Bioética surge assim, nos Estados Unidos, com rápida expansão e institucionalização para a Europa Ocidental, Europa de Leste e América Latina (na década de 90)⁴⁰.

A análise etimológica da palavra não se revela tão acessível e explícita. GUY DURAND, afirma que “(...) o prefixo bio – significa VIDA em geral: vida vegetal, vida animal, vida humana, sob todos os seus aspectos”⁴¹, enquanto que MÁRIO ANTÓNIO SANCHES estabelece que “a partícula ‘bio’, (...) não se refere à vida em geral, mas às ‘ciências da vida’”⁴².

Após uma leitura atenta de algumas obras, pode-se constatar que existem inúmeras definições para Bioética⁴³. Contudo, vamo-nos cingir e reportar a algumas que se perspectivam como de maior relevância.

³³ HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 112.

³⁴ *Vid.* na matéria MOSER, António (2004), p. 306; LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), *Dicionário de Bioética* (trad. A. Maria da Rocha), V. N. Gaia: Editorial Perpétuo Socorro, p. 87; HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 112; CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 156 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), p. 9.

³⁵ MOSER, António (2004), p. 306.

³⁶ MOSER, António (2004), p. 309.

³⁷ DURAND, Guy (2003), p. 96.

³⁸ A *Georgetown University of Washington* foi fundada pelos Jesuítas no século XVIII, sendo constituída por três componentes, entre as quais o *Center of Bioethics*. Este centro, em 1978, publicou a *Encyclopedia of Bioethics*, em quatro volumes e relativamente pouco tempo depois a *Bibliography of Bioethics*. É de referir, que no ano de 1969, ainda antes da publicação do livro de Potter, foi criado o *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, mais comumente designado de *The Hastings Center*, tendo como seus principais fundadores o psiquiatra WILLARD GAYLIN e o filósofo católico DANIEL CALLAHAN, que em 1973 lançaram o primeiro número da revista *Hastings Center Report*. Cf. LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 87 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 156.

³⁹ SANCHES, Mário António (2004), p. 14 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), pp. 13-14.

⁴⁰ SANCHES, Mário António (2004), p. 14.

⁴¹ DURAND, Guy (2003), p. 96.

⁴² SANCHES, Mário António (2004), pp. 19-20.

⁴³ Mas DURAND ressalta que “muito poucas definições, no entanto, conseguiram unanimidade”. Cf. DURAND, Guy (2003), p. 96.

Segundo o *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale* é “uma palavra nova (...) cristalizadora de movimentos, de aspirações, de discursos e de práticas que questionam e colocam em causa os avanços das técnicas biomédicas”⁴⁴.

Para MÁRIO ANTÓNIO SANCHES, a “Bioética é a ciência do comportamento moral dos seres humanos diante de toda a intervenção da biotecnociência e das ciências da saúde sobre a vida, em toda a sua complexidade”⁴⁵.

No entanto, podem-se enunciar como principais características da Bioética, as suas componentes laica, racional, prospectiva, pluralista e secular, assim como a sua metodologia interdisciplinar⁴⁶.

Existem, igualmente, diversos tipos de teorias éticas, como o Kantismo, a Teoria da Justiça de JOHN RAWLS, a Ética do Cuidar de CAROL GILLIGAN, a Ética das Virtudes,..., entre outros. Mas uma das que se revelou de inegável importância e influência, foi o Princípio de TOM BEAUCHAMP e JAMES CHILDRESS⁴⁷. Esta teoria assenta e constrói-se em quatro princípios básicos (tidos como de *prima facie*), dos quais derivam determinadas regras, que aplicadas a dilemas éticos particulares, multitemáticos e urgentes, permitem inferir soluções ou resoluções⁴⁸. Segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS, “os princípios são directrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma

⁴⁴ CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 155. A trad. é nossa. Na *Nova Enciclopédia de Bioética* publicada pelo Instituto Piaget, também se poderá constatar que é dada uma definição muito semelhante: “a palavra “bioética” designa um conjunto de investigações, de discursos e de práticas, geralmente pluridisciplinares, tendo como objecto clarificar ou resolver questões de alcance ético suscitadas pelo avanço e a aplicação de tecnociências biomédicas”. Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 109.

⁴⁵ SANCHES, Mário António (2003), p. 21. Mas além do considerável espólio de definições existentes para este termo, existem autores que tentam demonstrar a relevância em diferenciar ética clínica de ética biomédica e de bioética. Segundo MONIQUE CANTO-SPERBER, a bioética engloba mais que a ética médica, pois além da vertente da saúde, ela abrange a dimensão sócio-política, bem como o reino animal e vegetal. Cf. BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), p. 142 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 156.

⁴⁶ SANCHES, Mário António (2004), pp. 23-25; DURAND, Guy (2003), pp. 91-96 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 155.

⁴⁷ JAMES CHILDRESS era um deontologista, enquanto que TOM BEAUCHAMP um utilitarista. Este último, foi também membro da *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que elaborou o Relatório Belmont, onde foram enunciados três princípios – a autonomia, a beneficência e a justiça. Facto relevante, dado que estes dois Autores tentaram reformular este documento, acrescentando-lhe um quarto princípio – a não-maleficência – editando assim, em 1978, o livro *Principles of Biomedical Ethics*, constituindo-se na tentativa mais primária/primogénita de teorização da Bioética. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p.11; BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), p. 1378 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158.

⁴⁸ BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), pp. 1377-1378 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158.

orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas”, e logo “(...) as regras são mais específicas quanto ao conteúdo e mais restritas no escopo que os princípios”⁴⁹.

O princípio de autonomia exprime a capacidade do indivíduo decidir por si mesmo, implicando que, para tal, este esteja razoavelmente informado e que influências externas não determinem e condicionem a sua acção⁵⁰. O princípio de não-maleficência está estritamente ligado à máxima *primum non nocere*, definindo uma obrigatoriedade de não infligir danos em terceiros⁵¹. Relativamente ao princípio da justiça, este prende-se com uma concepção distributiva justa e equitativa, dos recursos à sociedade, nomeadamente no âmbito da saúde⁵².

Por último, mas que se revela de interesse superior no presente trabalho, o princípio de beneficência, que remonta ao Juramento de Hipócrates⁵³, onde já se determinava de forma premente e substancial, que se deveria auxiliar a pessoa doente, nunca optando pela via de causar dano. O termo “beneficência” foi, frequentemente, associado a altruísmo, a amor e a humanidade⁵⁴. De acordo com o *Dicionário da Língua Portuguesa, da Academia das Ciências de Lisboa*, esta palavra vem do latim *beneficentia*, correspondendo a uma “acção de fazer o bem ao próximo; prática do bem, caridade”⁵⁵. Deste modo, este princípio exprime-se segundo uma obrigatoriedade de ajudar o outro, de produzir e efectivar uma acção em benefício do outro⁵⁶.

Como já referido anteriormente, a Epilepsia é frequente na nossa sociedade, principalmente nos grupos etários mais precoces, que constituem um grupo particularmente fragilizado e especialmente vulnerável, muitas vezes incapaz de compreender a sua própria condição, visto que se encontra numa fase de grande

⁴⁹ BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 55.

⁵⁰ CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158. E tal, como BEAUCHAMP e CHILDRESS proferem “respeitar um agente autónomo (...) envolve a acção respeitosa, e não meramente uma atitude respeitosa”. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), pp. 142-143.

⁵¹ BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 209 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158.

⁵² BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 352 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158.

⁵³ Assim como o princípio da não-maleficência. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 209.

⁵⁴ BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282.

⁵⁵ ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), p. 514.

⁵⁶ BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282; BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), p. 128 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158. A benevolência apresenta-se-lhe intimamente associada, definindo-se como “traço de carácter ou à virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros”. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282.

importância de desenvolvimento e formação da sua personalidade, bem como das suas relações sociais.

Dado que a qualidade de vida se popularizou e as crianças são agentes sociais futuros de uma sociedade, importa estudar a sua qualidade de vida, o modo como elas percebem o seu bem-estar e, acima de tudo, em que medida a sua patologia as afecta, bem como as atitudes e valores das outras pessoas, numa época em que o altruísmo é cada vez mais diminuto e em que, tal como MÁRIO ANTÓNIO SANCHES refere “(...) o pensamento ocidental actual é alimentado mais de individualismo do que de responsabilidade colectiva, mais de sonho do que de realidade, mais de imagens do que de coisas, mais de sensações do que de compromisso”⁵⁷.

Sendo o desenvolvimento saudável de uma criança de importância básica, como é que tal seria possível se esta não se encontrar inserida numa sociedade que permita o desenvolvimento e o usufruto pleno dos seus direitos mais básicos?

No primeiro capítulo pretendemos abordar as características da patologia em si, como sejam a sua evolução ao longo do tempo, definição, características fisiopatológicas, classificação das epilepsias e síndromes epiléticas, diagnóstico e prognóstico, assim como a terapêutica aplicável.

A segunda parte reporta-se a algumas particularidades da faixa etária estudada (crianças em idade escolar), pretendendo-se nomeadamente explicitar algumas concepções básicas associadas ao seu desenvolvimento pessoal e interpessoal – família, pares, sociedade, escola.

De seguida abordaremos alguns aspectos teóricos ligados ao conceito de qualidade de vida, mais concretamente a (in)definição da expressão, a sua origem e aplicabilidade, especialmente na vertente da saúde. Pretendemos de igual forma, determinar a qualidade de vida das pessoas epiléticas, mais pormenorizadamente, das crianças epiléticas, tentando determinar os factores que a influenciam, com base na literatura existente, assim como os métodos e instrumentos que permitem a sua medição e quantificação.

Vamos focar, igualmente, o princípio da beneficência, a sua definição e as conceptualizações a ele inerentes, bem como a sua ligação à qualidade de vida.

Posteriormente procederemos à descrição do trabalho em si, incluindo a metodologia utilizada, a caracterização da amostra, os critérios de inclusão/exclusão e a

⁵⁷ SANCHES, Mário António (2004), p. 31.

especificação dos instrumentos utilizados na recolha dos dados e no tratamento da informação.

Decorrente da apresentação e discussão dos resultados obtidos na nossa amostra, torna-se imperiosa uma reflexão ética, na medida em que as conclusões produzidas permitam traçar directrizes que possibilitem não só aperfeiçoar a nossa percepção desta patologia, como também dos indivíduos por ela infligidos.

Porque este é um problema de saúde pública, infelizmente aliado a uma tendência de exclusão, impera a necessidade de melhor apreender e compreender o dia-a-dia destas pessoas, perceber onde reside o seu bem-estar, a sua qualidade de vida, de modo a se produzirem atitudes, políticas, conjuntos de valores, que permitam colmatar as lacunas da sociedade, que as cunha de “pessoa diferente”.

Como SGRECCIA refere “(...) todo o conhecimento leva a uma saída para o bem ou para o mal; todo domínio do mundo poderá estar sujeito ao homem ou sujeitar o homem”⁵⁸. Com este trabalho pretendemos contribuir, na medida do possível, para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas epilépticas, de um modo particular das crianças epilépticas, ou pelo menos para o iniciar de um trajecto que vise esta meta.

Num mundo onde se luta ferozmente por uma igualdade, a diferença, a exclusão e a estigmatização, parecem propagarem-se exponencialmente por uma Humanidade que traçou e edificou o próprio estatuto e condição de diferente, contradizendo a nossa natureza biológico-genética. Como JOÃO RIBEIRO DA SILVA expõe “somos, realmente, a mais forte igualdade que se pode conceber; não existe na Biologia nada mais parecido”⁵⁹. Segundo este mesmo Autor, é ainda de salientar que “a Bioética é hoje um dos fundamentos da actualidade, baseada em princípios de justiça social que não permitem excluir ninguém nem nenhum grupo humano e que procuram reunir a Humanidade no conjunto único da nossa espécie”⁶⁰.

Provavelmente, a condição básica de adaptação a novas situações, será o reconhecimento permanente e imutável de que não vivemos numa “redoma de vidro”, mas sim “com” e “para” os outros. Como MARIA L. PORTOCARRERO SILVA defende “(...) se a pessoa é fim em si mesmo, ela não é fim para si mesmo”, pelo que “(...) o

⁵⁸ SGRECCIA, Elio (1996), *Manual de Bioética: I – Fundamentos e Ética Médica* (trad. do original italiano de 1991 por Orlando Soares Moreira), Brasil: Edições Loyola, p. 528.

⁵⁹ SILVA, João Ribeiro da (2003), *Perspectivas da Bioética – Bioética Contemporânea III*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Chamusga: Edições Cosmo, p. 66.

⁶⁰ SILVA, João Ribeiro da (2003), p. 66.

desejo de ser feliz (...) implica necessariamente algo que hoje muitas vezes se esquece: o desejo de o ser com outros”⁶¹.

⁶¹ SILVA, Maria L. P (1997), “Questões Conceptuais Suscitadas Pelos Princípios da Ética Médica Actual: em Torno do Princípio de Autonomia”, *Brotéria*, Dezembro 1997, Lisboa, pp. 625-626.

I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I - A EPILEPSIA

1.1 – A HISTÓRIA DA DOENÇA

Apesar da divulgação desta doença neurológica ter sofrido uma expansão considerável nas últimas décadas, não só pelos avanços técnico-científicos, como igualmente pela desmistificação de alguns conceitos e de uma procura cada vez mais significativa de um aprofundar de conhecimentos (uma construção de saberes pluridisciplinares), ela já se encontrava presente nos nossos congêneres há alguns milhares de anos.

A primeira crise documentada remonta há cerca de três mil anos atrás (por volta de 1050 A.C), na Mesopotâmia (actual Iraque), descrita em Akkadian e atribuída ao Deus da Lua⁶².

A designação de “doença sagrada” ou “doença divina” (*morbus divinus, lues deifica*)⁶³, que lhe era concedida, reflecte em parte a admiração dos observadores perante uma patologia tão diferente das demais, assim como a sua magnitude e imprevisibilidade, visto que nessa época todas as coisas grandiosas eram assim denominadas.

Por volta de há 2400 anos atrás, a confrontação mágico-científica relativa a esta patologia, foi relatada na obra intitulada *On The Sacred Disease*⁶⁴, que veio a constituir a primeira monografia sobre Epilepsia na Grécia Antiga. O seu autor é desconhecido, mas sabe-se que esta obra pertence a um conjunto de trabalhos, realizados por médicos

⁶² GOLDENSOHN, Eli S. (1997), “Historical Perspectives”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Filadélfia: Lippincott-Raven Publishers, p. 15. Esta obra relata o caso de uma pessoa cujo pescoço se desviou para o lado esquerdo, os pés e as mãos encontravam-se tensos, os olhos arregalados, caía espuma pela boca, associados a uma perda de consciência. Mas outros documentos foram igualmente encontrados no Egipto (1600 A.C.), na China (1700 A.C.), na Índia (1000 A.C.) e na Babilónia uma gravação numa pedra (500 A.C.).

⁶³ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), “Introduction and Overview”, in *Epilepsy Through the Age - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 10. A trad. é nossa.

⁶⁴ ARTS, Nicolas e VREE, Tom (2001), “Antiquity: The First Attempts at a Scientific Explanation of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Age - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 17 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 15.

da escola hipocrática. Através da sua investigação tentou demonstrar que a Epilepsia não era mais sagrada do que qualquer outra doença e que esta era uma doença cerebral⁶⁵, que poderia ser explicada através de causas naturais e influenciada por factores intrínsecos ao próprio indivíduo, geográficos ou climatológicos. Sintetizando as concepções deste Autor, relativas ao mecanismo de funcionamento desta patologia, esta processava-se do seguinte modo – o fleuma bloqueava o fluxo de ar que ia e vinha do cérebro, sendo as crises desencadeadas quando o fluxo tentava contrariar essa barreira. Os tratamentos baseavam-se em dietas e em drogas⁶⁶.

HIPÓCRATES, condenou igualmente a ideia de a Epilepsia ter uma origem divina, acreditando que aqueles que lhe conferiram uma vertente sagrada, não eram senão mágicos, charlatões ou curandeiros⁶⁷ e que essa ideologia se enraizou devido à própria inexperiência humana. Ele considerava o cérebro o órgão mais poderoso de todo o corpo humano e o intérprete da consciência.

De acordo com o mesmo Autor, esta patologia ataca o fleumático mas não o bilioso. A sua origem dá-se no embrião, de tal forma que ainda no ventre, o cérebro, tal como os demais órgãos, é purgado e as suas impuridades expelidas ainda antes do nascimento. Quando este fluxo se processa de uma forma normal, a criança nasce com

⁶⁵ Nesta época a saúde era explicada com base no equilíbrio, qualitativo e quantitativo, entre os quatro humores (fluidos): pelo sangue que se originava no coração, pela bÍlis negra originada no baço e a bÍlis amarela no fígado e pelo fleuma originável no cérebro. Cf. ALBURQUEQUE, Carlos Manuel de Sousa e OLIVEIRA, Cristina Paula Ferreira de, *Saúde e Doença: Significações e Perspectivas em Mudança*, disponível no site http://www.ipv.pt/millennium/Millennium25/25_27.html; MASSIMI, Marina, *A Teoria dos Temperamentos na Literatura Jesuíta, nos Séculos XVI e XVII*, disponível no site <http://www.triplov.com/atalaia/massimi.html> e SILVA, Paulo José Carvalho da, *Um só Regime para o Corpo e a Alma: os Tratados de Luigi Cornaro (1467-1566) e Leonardo Lessius Sj (1554-1623)*, disponível no site <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/artigos07/silvaO2.html>.

⁶⁶ ARTS, Nicolas e VREE, Tom (2001), pp. 17-18.

⁶⁷ Segundo os documentos destes Autores, se o doente imitasse uma cabra, se rugisse ou berrasse, ou se sofresse uma convulsão no hemicorpo direito, era porque a Mãe dos Deuses os estava a repreender. Se, por outro lado, o doente emitisse um som cortante ou chorasse alto, comparavam-no a um cavalo e a culpa era atribuída a POSEIDON. Em tais situações ele deveria passar excremento em si próprio e proferir o nome de ENODIA. No tratamento, eles usavam purificações e encantamentos, proibiam o uso de banhos, assim como de diversos alimentos – determinados peixes, carne de cabra, veado, porco e cães, a menta, alho-porro e cebola – e vestimentas de cor preta. POSEIDON é um deus de vários nomes, mas geralmente é reconhecido como Deus do Mar. Filho de CRONUS e de RHEA, tinha cinco irmãos – HESTIA, DEMETER, HERA, HADES e ZEUS. Os símbolos a si associados incluem golfinhos, tridentes e uma lança de três dentes para peixes. Por seu lado, ENODIA era a guardiã das encruzilhadas e das portas/cancelas. Cf. ARTS, Nicolas (2001), p. 29 e HIPPOCRATES (2001), “The Sacred Disease”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 30.

uma cabeça perfeitamente normal, mas nas situações em que o fluxo de todo o cérebro é demasiado abundante e se verifica uma significativa fundição, a criança, à medida que cresce, desenvolverá uma doença cerebral⁶⁸.

Segundo a sua teoria, quando uma criança pequena é infligida por esta patologia, geralmente morre. Se o fluxo é menos intenso a criança recupera. No entanto poderá ficar com marcas, como a distorção da boca, dos olhos, mãos ou pescoço. Nos casos em que o fluxo se processa com o vento do norte, a criança não ficará com qualquer marca. Quando esta patologia ataca pessoas muito idosas, mata-as ou paralisa-as, devido ao facto das suas veias estarem vazias e o sangue ser fino, aquoso e escasso. Nas crianças, a causa do início das crises prende-se com a origem dos ventos (principalmente o do sul) e nos mais velhos com o Inverno⁶⁹.

A componente “vergonha” já era referida naquela altura, pois quando as pessoas pressentiam uma crise, refugiavam-se de tudo e de todos. Relativamente às crianças, enquanto estas não entendessem o significado deste sentimento, corriam para a mãe ou para alguém conhecido, com medo e terror por aquilo que estavam a passar.

Concluindo, HIPÓCRATES afirmava que esta doença era proveniente das mesmas causas que as outras doenças em geral, de coisas que vêm e vão para o corpo, do frio, do sol e das alterações dos ventos. E que não havia necessidade de colocar a Epilepsia numa classe especial ou considerá-la mais divina que as restantes, pois “(...) são todas divinas e humanas e a maioria é curada pelas mesmas coisas que a causam”⁷⁰.

Após a Era Hipocrática, mais precisamente no século III A.C., alguns médicos defenderam o Dogmatismo, doutrina promotora da necessidade de pesquisa científica via estudos anatomo-fisiológicos sistemáticos, de modo a identificar as causas subjacentes às patologias, sendo todas elas classificadas de acordo com os humores⁷¹. Os Empiricistas apareceram já no fim desse século, mas foi só mais tarde, no século I A.C., com os Metodistas, que a doutrina dos quatro humores foi abandonada, passando a considerar-se que a Epilepsia era causada pela constrição e relaxação dos poros⁷².

⁶⁸ HIPPOCRATES (2001), p. 33 e HIPPOCRATES (400 A.C.), *On The Sacred Disease* (trad. de Francis Adams), disponível no site <http://classics.mit.edu/Hippocrates/sacred.html>. Aquelas crianças que se apresentassem limpas e sem feridas e que não expelisses muco ou saliva, corriam um risco de serem atacadas pela doença, caso a purgação não se tivesse efectuado no ventre.

⁶⁹ HIPPOCRATES (400 A.C.), disponível no site <http://classics.mit.edu/Hippocrates/sacred.html>.

⁷⁰ HIPPOCRATES (2001), p. 39. A trad. é nossa.

⁷¹ No entanto, estes investigadores perderam rapidamente o sentido de objectividade.

⁷² ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 18. Enquanto estas seitas se desenvolviam, o mais importante *locus* de pensamento e prática médica, era fundado em Alexandria, em 331 A.C., por

Apesar de nesta época Roma dominar politicamente os Gregos, a cultura grega tornou-se, ironicamente, na força dominante da vida intelectual de Roma. Particularmente na área da Medicina, as descrições de protocolos, métodos e práticas eram quase inteiramente em língua grega⁷³.

O médico grego ARETAEUS DA CAPPADOCIA (120-180 A.C.), distinguiu-se pela descrição detalhada, vivida e precisa que realizou da Epilepsia⁷⁴. Além da sua caracterização extremamente minuciosa, distinguiu e descreveu três estadios antes dos doentes caírem ao chão – manifestação, abatimento/redução e cessação. Uma característica pouco comum naquela época, era o seu sentido de dever, pois continuava a seguir os doentes mesmo quando a situação destes se apresentava promissora.

No século II D.C., o anatomista e filósofo GALENO (GALEN OF PERGAMUM)⁷⁵, foi o primeiro a fazer uma síntese *major* das ideias gregas dos quatro humores, bem como das propriedades, elementos e eventos associados. Distinguiu três formas diferentes de Epilepsia⁷⁶ e diferenciou-a de outras “doenças”, que apresentavam causas diferentes mas manifestações semelhantes. Foi também o primeiro médico a proceder a uma descrição clara, do fenómeno de aura na Epilepsia⁷⁷.

ALEXANDRE “O Grande”. Mais tarde (depois de 250 A.C.), *Pergamom* no Egipto, tornou-se no centro de aprendizagem rival. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 19.

⁷³ Um dos poucos autores romanos divulgados, foi IAYMAN CORNELIUS CELSUS, que elaborou a obra *De Medicina*. Apesar de aderir às ideias metodistas, os seus princípios terapêuticos eram muito similares aos da escola hipocrática. É de realçar no seu trabalho, a descrição de algumas directrizes referentes às crises epilépticas agudas, bem como às formas crónicas da doença.

⁷⁴ Este Autor percepcionava a Epilepsia como uma patologia horrível, podendo assumir ou apresentar-se sob várias formas. Manifestava-se, preferencialmente, em rapazes e homens jovens, e às vezes, por sorte, desaparecia num período mais avançado da vida. De acordo com a sua concepção, mesmo quando a patologia (e sintomas) se tornava inveterada, o doente não ficava sem dano, mesmo no intervalo entre as crises, podendo apresentar-se lânguido, esquivo, estúpido, inumano e insociável; dorminhoco e sujeito a sonhos horríveis; sem apetite e com má digestão; pálido ou com uma cor de chumbo/plúmbeo; lento na aprendizagem; obtuso de ouvido, com ruídos e campainhas na cabeça;... Ocasionalmente, a doença também podia perturbar a compreensão, tornando-se o doente fátuo. A causa desta afecção prendia-se ao frio com humidade. Cf. ARETAEUS (2001), “Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 43 e ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 20.

⁷⁵ Estudou em *Pergamum, Smyrna, Corinth e Alexandria*, tendo-se tornado no médico com mais prestígio e sucesso em Roma (era o médico do Imperador MARCO AURÉLIO). *Pergamum* (sinónimo de *Pergamon*) foi uma das maiores cidades da Ásia Menor Ocidental, na época do novo testamento, ficando a cerca de dezasseis milhas da actual Turquia. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001) p. 21 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 15.

⁷⁶ São elas: a Epilepsia devido a uma doença idiopática do cérebro, a Epilepsia originada na cárdia do estômago com envolvimento complacente do cérebro e a Epilepsia originada em qualquer outra parte do corpo com envolvimento complacente do cérebro.

⁷⁷ De acordo com o glossário da *International League Against Epilepsy* (ILAE), a aura é um fenómeno ictal subjectivo, que num dado doente pode preceder uma crise observável e que,

A atractividade da sua teoria residia no facto de ele conseguir explicar quase tudo⁷⁸. Para este Autor os quatro humores – bÍlis preta, sangue, fleuma e bÍlis amarela, não se associam apenas aos quatro temperamentos⁷⁹ – melancÓlico, sanguÍneo, fleumático e colérico, mas também aos quatro períodos da vida – velhice, infância, juventude e idade adulta, às quatro estações – Outono, Primavera, Inverno e Verão, aos quatro elementos – terra, ar, água e fogo, e aos quatro principais órgãos – baço, coração, cérebro e fígado.

Ele acreditava que a Epilepsia era hereditária e que a sua causa se situava no cérebro, que se inundava abundantemente de fleuma. Considerava igualmente que esta patologia era diferente dos espasmos, não só na sua forma, mas também no facto do intelecto e da percepção sensorial se encontrarem danificadas.

Mais concretamente, GALENO estava convencido que a alma se situava na substância do cérebro. Interpretava a sensibilidade e os movimentos voluntários como funções, para os quais essa alma necessitava de instrumentos. O primeiro desses instrumentos era o pneuma psÍquico, presente nos ventrÍculos (especialmente no terceiro e quarto), que através dos nervos e da espinal medula, aceitava sensações e transportava os comandos da alma para os músculos voluntários⁸⁰.

Ele sugeriu que um humor espesso se acumulava nos ventrÍculos cerebrais, bloqueando a passagem do pneuma psÍquico⁸¹. Este humor tanto poderia ser fleuma como bÍlis preta e porque o fleuma é frio e húmido e a bÍlis preta fria e seca, a Epilepsia poderia ser caracterizada como uma doença “fria”⁸². O início e término abrupto das convulsões, prova que esta doença nunca é provocada pela secagem ou esgotamento, mas pela opressividade do humor.

quando isolada, constitui uma crise sensorial. Definição acessível no site <http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/centre/ctf/glossary.cfm>, consultado a 09-08-2005. A trad. é nossa.

Este fenómeno estava presente nas formas não idiopáticas, em que os doentes experienciavam algo semelhante ao movimento de uma brisa.

⁷⁸ Além de ter explicitado a doença em função dos quatro humores, também o fez em termos de quatro qualidades – frio, quente, húmido e seco. De tal forma que, a bÍlis preta era seca e fria, o sangue húmido e quente, o fleuma húmido e frio e a bÍlis amarela seca e quente. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 21.

⁷⁹ Uma pessoa com um temperamento colérico apresenta uma predominância da bÍlis amarela. Os indivíduos com um perfil sanguÍneo, vivo, são joviais devido à preponderância do sangue. As pessoas fleumáticas são más e melancÓlicas. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), pp. 21-22.

⁸⁰ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 22.

⁸¹ Esta explicação apenas se refere à forma idiopática, onde o cérebro por si só se encontra afectado. Nas outras formas de Epilepsia, este órgão não está doente por si só, mas meramente afectado por uma lesão neurológica localizada em qualquer outra parte do corpo.

⁸² ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 24.

A diferenciação entre os tipos de Epilepsia mostrava-se deveras relevante para a terapia⁸³. Como a Epilepsia era uma doença fria e húmida, requeria alimentação e substâncias secas. Quando era causada por um fleuma espesso, o médico deveria prescrever drogas agudas, de modo a “cortar” o humor viscoso⁸⁴.

Os versículos bíblicos de S. MATEUS, S. MARCOS e S. LUCAS, referentes a um encontro entre Jesus e um epiléptico, também tiveram um grande impacto na concepção da Epilepsia e da sua cura⁸⁵.

As várias conexões entre Epilepsia, loucura, possessão e estados similares com a Lua, foram já traçados na Antiguidade. Três explicações astrológicas podem ser encontradas na literatura antiga⁸⁶. Primeiro temos a crença pagã, de acordo com a qual esta patologia representa a vingança do Deus da Lua. De acordo com a segunda teoria, a lua de cera queima a atmosfera que circunda a Terra e conseqüentemente derrete o cérebro, provocando uma crise⁸⁷. A terceira teoria une as outras duas, postulando uma conexão complacente entre o macrocosmo e o microcosmo. A Lua tem a mesma temperatura fria do cérebro, estando deste modo habilitada a infligir cefaleias e epilepsia.

Na Idade Média, um poderoso movimento cristão, opôs-se a qualquer explicação astrológica de loucura em geral e da Epilepsia em particular. Os primeiros Cristãos estavam convencidos da eminência da segunda vinda de Cristo, assim como do Dia do Julgamento, descurando as vertentes mais mundanas. Esta perspectiva mostrou-se devastadora para o desenvolvimento da Medicina nesta época. No pensamento judaico, esta doença era igualada à punição dos pecados ou à queda da graça de Deus. Os Cristãos poucos esforços fizeram para alterar esta concepção, de tal modo, que nesta

⁸³ Por exemplo, quando todo o corpo continha sangue melancólico/atrabiliário, era costume iniciar-se o tratamento com uma flebotomia (incisão numa veia para extracção de sangue).

⁸⁴ DIOSCURIDES foi um dos mais famosos escritores farmacológicos antigos, fazendo referência a quarenta e cinco substâncias para o tratamento de Epilepsia, no seu livro *Materia Medica*. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 26.

⁸⁵ Segundo o versículo de S. MARCOS, intitulado “Jesus cura um possesso”, pode ler-se “ (...) ‘Mestre, trouxe-te aqui o meu filho, que tem um espírito mau e não consegue falar. Sempre que o espírito toma posse dele, atira-mo ao chão e o rapaz começa a espumar, a ranger os dentes, e fica sem forças.’ (...) o espírito viu Jesus e atirou logo o rapaz ao chão, e ele rebojava-se na terra, espumando pela boca. (...) ‘Espírito surdo-mudo, sou eu que te digo, sai deste rapaz e nunca mais entres nele!’ O espírito saiu aos gritos, depois de o agitar violentamente. (...) ‘Aquele género de espíritos só sai por meio da oração.’” Cf. *Bíblia Sagrada – em Português Corrente* (1993), 1ª edição, Lisboa: Difusora Bíblia, pp. 51-52.

⁸⁶ ARTS, Nicolaas (2001), “From The Middle Ages to The Early Nineteenth Century”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 74.

⁸⁷ Esta teoria astrofísica, mais que astrológica, não depende de assunções mágicas ou teológicas.

altura, a única resposta apropriada a qualquer patologia era o sofrimento e a única cura possível a Divina Graça⁸⁸.

A pintora, compositora, médica e abadessa ST. HILDEGARD VON BINGEN (1098-1179), distinguiu dois tipos de Epilepsia⁸⁹. O primeiro estava associado à raiva⁹⁰. Quando um indivíduo com tal disposição se tornava furioso ou zangado, o demónio notava tal facto e assustava-o por insinuação. Consequentemente, a alma do doente tornava-se cansada e sucumbia, e como resultado o corpo caía derrubado.

O outro tipo de Epilepsia associa-se às pessoas que apresentavam uma moralidade fácil e instável. De novo, este facto cansa a alma e causa o derrubar do corpo. Elas podiam emitir um som quando caíam, sendo este triste e natural. Expeliam muita espuma pela boca mas podiam ser facilmente curadas.

A teoria desta Autora (segundo a qual o demónio não provoca sozinho uma crise epiléptica) foi fundamental para a concepção medieval, relativa à influência demoníaca sobre a espécie humana, tendo sobrevivido até aos tempos modernos.

O desejo popular de correlacionar a Epilepsia a poderes sobrenaturais, encontrou uma contrapartida no Cristianismo, através da sua associação a determinados santos, como S. TOMÁS, S. VALENTIM, S. LUPI, entre outros⁹¹.

No século XI iniciou-se a Medicina Escolástica, uma associação entre a teoria de GALENO e a fé cristã. BERNARD OF GORDON foi um dos seus seguidores e defensores, mas a informação relativa a este Autor é muito escassa. Assim como existem poucos dados sobre ANTONIUS GUAINERIUS⁹². Ambos os Autores acreditavam que a palavra “epilepsia” deriva de “epi”, acima de, e de “lesis”, de lesão; indicando que uma lesão da cabeça se encontra envolvida. Esta etimologia não era defendida pelos autores modernos, que acreditavam que a palavra tem a sua origem em *epilambanein*, que significa “ser apanhado”, “ser atacado”⁹³.

De facto, na Idade Média prevaleceu a ignorância total, especialmente em relação às causas da Epilepsia. Existiam duas tradições com pontos de vista

⁸⁸ ARTS, Nicolaas (2001), p. 71.

⁸⁹ ARTS, Nicolaas (2001), p. 74.

⁹⁰ Que provocava um movimento de sangue que induzia uma ascensão de fumo e humores, que tocava o cérebro e causava loucura.

⁹¹ ARTS, Nicolaas (2001), p. 75. Os seus nomes eram pronunciados perto da orelha do doente ou então transportados em amuletos ou talismãs.

⁹² Os seus escritos não eram originais mas apresentavam a particularidade de serem claros e organizados. Tal como GALENO, usava o crânio humano para projectos medicinais. Mas, por outro lado, também prescrevia todo o tipo de ervas medicinais.

⁹³ ARTS, Nicolaas (2001), p. 77.

contrastantes e a quase inexistente troca de ideias entre as mesmas (o diálogo era escasso e a situação praticamente estática).

A Renascença veio incutir uma mudança, os médicos começaram a discutir de forma mais aberta e liberal, as possibilidades de possessão, mágica e bruxaria, participando vigorosamente em debates relacionados com questões médicas. No entanto, aquilo que se perfilhava novo na Renascença, não foi, frequentemente, nada mais além de uma nova discussão de problemas enraizados na Idade Média ou Antiguidade.

THEOPHRASTUS BOMBASTUS VON HOHENHEIN, ou mais comumente PARACELTUS (1493-1541), foi o principal revolucionário da medicina da era renascentista⁹⁴. A sua teoria era uma amálgama entre a alquimia, a astrologia e a farmacologia. Este Autor quebrou com a tradição, tendo ensinado e escrito em germano em vez de latim, além de ter popularizado o uso dos minerais⁹⁵.

Para os leitores modernos a sua perspectiva era difícil de abarcar e compreender, podendo até mesmo parecer estranha e alienada. Contudo, em muitos aspectos o seu trabalho foi revolucionário: a sua oposição à confiança acrítica nos trabalhos de GALENO, a ênfase na observação e na experiência, a sua confiança nas possibilidades de pesquisa científica e na química, foram verdadeiramente inovadoras. Os seus trabalhos deram-lhe o título de “pai da farmacologia”⁹⁶.

O século XVIII revelou-se como um ponto de viragem na história da ciência, pois os estudiosos e cientistas começaram a questionar como é que as coisas aconteciam em vez de porquê. Desta forma, a interpretação tornou-se mecanista e a linguagem científica e matemática⁹⁷.

JAN BAPTISTA VAN HELMONT (1577-1644), propagou esta nova visão científica, pois (tal como PARACELTUS) percepcionava a doença como entidade distinta, existindo

⁹⁴ ARTS, Nicolaas (2001), p. 79 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 15.

⁹⁵ Perspectivava o corpo humano como uma máquina química e considerava que os métodos tradicionais não apresentavam sucesso na cura da Epilepsia crónica. Além de muitos outros trabalhos, escreveu dois livros: um referente à doença em geral – *Von den hinfallenden Siechtagen* (1530), e outro relativo à doença do útero – *Von hinfallenden Siechtagen der Mutter* (1530). Cf. ARTS, Nicolaas (2001), p. 79.

⁹⁶ Cf. ARTS, Nicolaas (2001), p. 81.

⁹⁷ WILLIAM GILBERT acelerou consideravelmente esta mudança, particularmente a nível dos fenómenos magnéticos e eléctricos. Inventou o primeiro electroscópio com fim a detectar a electricidade electrostática, providenciando assim a fundação da era electrofisiológica científica. É ainda de realçar que nesta época, a Igreja de Roma, desencorajou as explicações sobrenaturais das doenças, por misticismo e mágica, não o fazendo, no entanto, em relação às curas religiosas. Cf. GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 16.

de forma parasitária no corpo e rejeitando, deste modo, os princípios astrológicos de afectação da doença⁹⁸. Concluiu que os fermentos (enzimas) representavam a componente fundamental de todos os mecanismos fisiológicos⁹⁹.

THOMAS WILLIS (1621-1675), médico e anatomista inglês, utilizou pela primeira vez, no seu livro *Cerebri Anatome* (1664), o termo neurologia¹⁰⁰. Descreveu a circulação vascular da base do cérebro, que viria a ser posteriormente baptizada com o seu nome – círculo de Willis. Reafirmou a ideia de DESCARTES de que a origem das crises se reportava ao cérebro¹⁰¹. No entanto foi mais longe ao localizar, pela primeira vez, a origem das auras epiléticas neste órgão.

O século XVIII ficou então catalogado como a era da “Iluminação”¹⁰². Durante este período, os médicos e os homens da justiça, tentaram libertar-se (assim como os seus seguidores) das velhas superstições e medos. Foi reconhecido que os melancólicos, maníacos, estáticos, histéricos e epiléticos sofriam todos de causas naturais, sendo os seus temperamentos e ataques tidos como acidentais. Contudo, o passo final da medicina desta época, foi a negação da influência demoníaca, mesmo nos casos bíblicos.

O médico suíço SIMON ANDRÉ TISSOT (1728-1797), autor do livro *Traité de L'Épilepsie* (1770)¹⁰³, rejeitou a concepção de que a Lua causava ou influenciava as crises epiléticas, assim como a teoria de que as crianças poderiam contrair esta patologia, caso as suas mães, durante a gravidez, tivessem tido a visão de uma pessoa com uma crise. No entanto, apesar de este Autor ter renunciado a dadas superstições, terá criado outras, como a crença de que a Epilepsia poderia ser causada pelo acto de masturbação. Aliás, no seu livro - *L'onanisme, dissertation sur les maladies produits*

⁹⁸ ARTS, Nicolaas (2001), p. 81.

⁹⁹ A Iatroquímica foi o nome dado à fusão entre alquimia, medicina e química. Outro importante cientista nesta área, foi FRANCISCUS SYLVIUS (1614-1672), sendo a sua teoria baseada nos ácidos e bases corporais e nas suas neutralizações. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), p. 83.

¹⁰⁰ ARTS, Nicolaas (2001), p. 83 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p.16.

¹⁰¹ DESCARTES considerava a alma mortal mas fruto da mão de DEUS, enquanto WILLIS acreditava numa alma não corpórea, que aquecia o corpo na vida e persistia depois da morte. Cf. GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 16.

¹⁰² Este processo teve início nos finais do século XVII em Inglaterra, tendo-se posteriormente expandindo de forma lenta para os países ocidentais. É de referir que o período entre finais do século XV e a segunda metade do século XVII apresenta um quadro confuso sobre a avaliação dos tratamentos mágicos e supersticiosos, para a Epilepsia. *Vid.* na materia ARTS, Nicolaas (2001), p. 83.

¹⁰³ ARTS, Nicolaas (2001), p. 85.

*par la masturbation*¹⁰⁴, alega que esta é muito mais perigosa e danosa que o mero acto sexual pervertido¹⁰⁵.

Até ao século XIX, aqueles que sofriam de Epilepsia e necessitavam de hospitalização, não se encontravam numa posição particularmente invejável. Quando os doentes eram pobres, eram despejados em asilos semelhantes a prisões, convivendo com prostitutas, desalojados/sem-abrigo, criminosos e insanos. Foi só mais tarde, quando PHILIPPE PINEL (1745-1826) em França e SAMUEL TUKE (1784-1857) em Inglaterra¹⁰⁶, começaram a tratar os dementes como indivíduos doentes, que os epilépticos viram as suas condições serem modificadas, tornando-se pela primeira vez objecto de uma atenção médica sistemática.

JEAN ÉTIENNE ESQUIROL (1772-1840)¹⁰⁷, lutou fortemente, em 1815, pelo estabelecimento de divisões especiais nos hospitais para os epilépticos¹⁰⁸. Contudo, a sua preocupação não se prendia propriamente com o facto dos epilépticos não terem contacto com os insanos, pois acreditava que a visão de uma crise epiléptica era suficiente para uma pessoa saudável desenvolver Epilepsia.

A primeira teoria sobre a acção reflexa, foi provavelmente formulada por RENÉ DESCARTES, na sua obra *Des Passions de L'Âme* (1649)¹⁰⁹. Contudo o primeiro a explicar a Epilepsia como um tipo de acção reflexa, foi o neurofisiologista escocês

¹⁰⁴ ARTS, Nicolaas (2001), p. 85.

¹⁰⁵ Desde a Antiguidade até à Renascença, foi amplamente discutido o facto dos excessos sexuais prejudicarem esta patologia, mas nunca tinham centrado a atenção na masturbação. HIPÓCRATES e DEMOCRITUS, acreditavam que o *coitus* representava uma pequena crise epiléptica. Em 1838 FLEMMING descreveu que a masturbação excessiva, podia ser mais uma anormalidade acompanhante de determinadas patologias, do que propriamente a sua causa. Por seu lado, WEST estabeleceu que durante os seus estudos, nunca testemunhou o facto de uma criança (de qualquer sexo) ter uma convulsão, induzida por essa prática. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), “John Hughlings Jackson and William Gower”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 205.

¹⁰⁶ ARTS, Nicolaas (2001), p. 86.

¹⁰⁷ O mais talentoso pupilo de PINEL. Este Autor francês (1745-1826), estudou Medicina e Matemática, mas popularizou-se essencialmente pela sua actividade de psiquiatra, de tal forma que foi considerado um dos fundadores da Psiquiatria. Distinguiu-se dos demais colegas e investigadores, na medida em que se opôs aos métodos violentos, tendo desenvolvido uma doutrina baseada essencialmente num modo humano de tratamento (*moral therapy*) e realçou a necessidade de higiene, exercício físico e outras actividades, para os doentes mentais. Informação disponível no site <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/1027.html>, consultado a 12-09-2005.

¹⁰⁸ Uma das primeiras instituições foi o *The National Hospital for the Paralysed and Epileptic*, em Queen Square em Londres. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), p. 86.

¹⁰⁹ Teorias similares podem ser encontradas nos trabalhos de THOMAS WILLIS, ROBERT WHYTT e JIRÍ PROCHÁSKA.

MARSHALL HALL (1790-1857)¹¹⁰. Este investigador distinguiu dois tipos de fenómenos epiléticos: o *centric phenomena*, originado no sistema nervoso central e o *accentric phenomena*, que é causado em áreas distintas dos centros nervosos¹¹¹.

CHARLES EDOUARD BROWN-SÉQUARD (1817-1894) através das suas pesquisas concluiu que todas as formas de Epilepsia são, na verdade, Epilepsias reflexas, podendo-se originar em qualquer centro cerebro-espinal¹¹². Ele interpretou todas as formas desta doença, como sendo uma exacerbação do *peripherally-initiated reflex*¹¹³.

O médico alemão SCHROEDER VAN DER KOLK (1797-1862) não concordava com a opinião de BROWN-SÉQUARD, relativamente à concepção de a Epilepsia se localizar em qualquer parte do sistema cerebrospinal, propondo, em 1850, que esta patologia se situava antes na medula oblongata¹¹⁴. Desenvolveu igualmente a teoria sobre a periodicidade das crises¹¹⁵.

Na primeira metade do século XIX, foram descritas algumas formas novas de Epilepsia. Em 1841, foi publicado no jornal inglês *Lancet*, uma carta notável de W. J. WEST (de Tunbridge), relatando uma forma particular de Epilepsia, observada no seu próprio filho e que mais tarde viria a ser baptizada de *Síndrome de West*¹¹⁶.

ROBERT BENTLEY (1809-1860)¹¹⁷, médico irlandês, observou que na maioria dos casos as crises eram generalizadas, mas que, ocasionalmente, havia dominância de um dos hemicorpos, podendo mesmo a crise restringir-se a ele¹¹⁸. Também descreveu doentes com crises focais com marcha, isto é, crises que se iniciam no membro inferior,

¹¹⁰ Seguiu o anatomista francês PIERRE FLOURENS (1794-1876), na medida em que argumentou que a irritabilidade era limitada à espinal medula, à medula oblongata e aos tubérculos quadrigêmeos (*corpora quadrigemina*), sendo que apenas estas estruturas poderiam induzir contracções musculares. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), “The Forerunners of Jackson”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 147.

¹¹¹ ARTS, Nicolaas (2001), p. 147.

¹¹² Observou que as convulsões nos porcos podiam ser provocadas por vários estímulos sensoriais, como o beliscar da pele.

¹¹³ Quando não se consegue discernir uma causa clara, a crise é assumida como tendo sido precipitada por alguma “irritação não sentida”.

¹¹⁴ ARTS, Nicolaas (2001), p. 149.

¹¹⁵ Ele assumiu que após uma crise ou descarga, é requerido um determinado intervalo de tempo, de modo a que as células ganglionares da medula oblongata, retornem ao nível de excitabilidade inicial.

¹¹⁶ ARTS, Nicolaas (2001), p. 150. Este síndrome engloba três características básicas – espasmos infantis (é um tipo de crise epilética), atraso mental e padrão electroencefalográfico hipsarrítmico.

¹¹⁷ ARTS, Nicolaas (2001), p. 150.

¹¹⁸ Nesta forma de crises epiléticas, por vezes ocorria uma paralisia temporária homóloga.

depois passam para membro superior e por fim para a face, vindo a ser denominada de *Epilepsia Jacksoniana*.

O investigador JOHN HUGHLINGS JACKSON (1835-1911), trabalhou no *National Hospital for the Relief and Cure of the Paralysed and Epileptic*, em Queen Square, entre 1862 e 1906 (teve como colegas BROWN-SÉQUARD, JOHN RUSSEL REYNOLDS e WILLIAM GOWERS)¹¹⁹. Foi o responsável pelo surgimento da Epileptologia moderna, tendo definido conceitos básicos e formulado todas as ideias fundamentais. No entanto, interessou-se mais pelo modo de funcionamento do cérebro de uma forma geral, do que particularmente pela Epilepsia¹²⁰.

A inovação dos seus estudos prendeu-se, em parte, com o facto de ter tido como ponto de partida as crises focais. Considerou que as diferenças entre os diversos tipos de Epilepsia, não indicavam doenças diversas ou mecanismos fisiológicos fundamentalmente distintos, mas sim resultados da localização das descargas e da porção de córtex envolvida. Por outro lado, determinou que a localização da Epilepsia não era central (isto é medular), envolvendo antes os hemisférios cerebrais.

Contudo, a análise fisiológica que fez desta doença não conseguiu satisfazer as exigências práticas. Para os seus contemporâneos, as suas teorias eram demasiado novas e constituíam um grande desafio às opiniões preexistentes, de tal forma que eram difíceis de compreender e, quando entendidas, difíceis de aceitar.

WILLIAM GOWERS teve a habilidade de traduzir as difíceis ideias de JACKSON, mas no decorrer deste processo muitos dos seus conhecimentos foram modificados ou até mesmo perdidos¹²¹. Este investigador deu igualmente as suas próprias contribuições para esta área, tendo sido o primeiro a observar a natureza titânica das crises epiléticas e a descrever o intervalo silencioso entre elas¹²².

¹¹⁹ ARTS, Nicolaas (2001), p. 199.

¹²⁰ Os seus estudos tiveram um considerável impacto em muitas áreas além da Neurologia e da Neurofisiologia. O desenvolvimento do seu trabalho e concepções pode ser delimitado em três períodos: um primeiro entre 1861 e 1863 em que descobriu o seu interesse por esta patologia; depois, de 1864 a 1870 (ano em que lançou *A Study of Convulsions*), onde desenvolveu de modo gradual as suas ideias e depois de 1870, onde procedeu a uma revisão, reelaboração e “simplificação” das suas concepções. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), p. 200.

¹²¹ A sua obra, *Epilepsy and other Chronic Convulsive Diseases*, de 1881, apresentou um papel pivotal na transição das concepções do século XIX para a larga aceitação das ideias revolucionárias de JACKSON sobre Epilepsia. A classificação que fez das doenças convulsivas, bem como as suas teorias em patologia, diferenciavam-se claramente das de JACKSON. Cf. ARTS, Nicolaas (2001), pp. 203-204.

¹²² A sua idealização sobre o papel da masturbação na etiologia desta patologia, por exemplo, era consideravelmente antiquada.

Na obra *L'Uomo di Genio*, da autoria de CESARE LOMBROSO (1836-1909)¹²³, foi introduzida uma perspectiva nova e radical desta doença, onde as velhas e negativas conotações a ela inerentes foram em parte invertidas. De acordo com a sua teoria, o indivíduo criminoso refere-se a um tipo particular de pessoa, que apresentava vários traços comuns com o doente epilético, nomeadamente as características psicológicas. Mais tarde, LOMBROSO considerou que todos os epiléticos eram génios na sua natureza (mas na realidade apenas um número restrito de homens ilustres, tinham sofrido crises epiléticas).

O termo “*hysteria*” deriva da palavra grega “*uterus*”, “*hysteria*”¹²⁴. Na escola hipocrática reportava-se a um distúrbio psicológico observável em mulheres, quando o seu útero permanecia infecundo muito depois da puberdade. Na Idade Média era percebida como um sinal de possessão do demónio, mas na Renascença foi novamente naturalizada. Durante os séculos XVII e XVIII, os médicos britânicos argumentaram que a patologia “Histerismo” se situava na cabeça, havendo alguns que a consideravam como causada pela paixão. No início do século XIX verificou-se uma reintrodução das teorias uterinas.

JEAN-MARTIN CHARCOT (1825-1893) argumentou que esta doença representava uma disfunção do sistema nervoso, uma “neurose”, sendo parente da Epilepsia e da Migraine¹²⁵ e resultado de alguma lesão de natureza estrutural ou funcional¹²⁶. Após a sua morte, a sua concepção sobre esta patologia rapidamente caiu. Contudo o seu trabalho pode ser tido como o início da interpretação psicológica da neurose traumática.

O investigador RICHARD CANTON (1842-1926), foi o primeiro a observar e a demonstrar (em 1875) a ocorrência de actividade eléctrica cerebral espontânea após estimulação sensorial¹²⁷. Em 1880, o neuropsiquiatra e patologista WILHELM SOMMER, constatou que em cinquenta e nove autópsias, as lesões do hipocampo constituíam a

¹²³ ARTS, Nicolaas (2001), “After Jackson: The Borderland of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 289.

¹²⁴ ARTS, Nicolaas (2001), p. 291.

¹²⁵ Representa um tipo de cefaleia.

¹²⁶ Ele considerava que a lesão resultava de uma combinação entre uma predisposição hereditária para a degeneração nervosa e a influência de um factor ambiental.

¹²⁷ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), “Epilogue on Modern Epileptology”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 331 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 23.

causa da Epilepsia e em 1889, BRATZ mostrou as características microscópicas da esclerose hipocampal¹²⁸.

O neurofisiologista russo PAVEL YUREVITCH KAUFMANN demonstrou, em 1912, que as ondas anormais originadas no córtex, observáveis durante uma crise tónico-clónica¹²⁹, não eram artefacto ou potenciais evocados.

Os primeiros dados referentes aos Electroencefalogramas humanos foram publicados por HANS BERGER, referindo em 1931, que as alterações electroencefalográficas interictais (entre crises) eram comuns na Epilepsia¹³⁰.

A partir deste momento, a utilização do Electroencefalograma no diagnóstico e tratamento da Epilepsia, aumentou rápida e consideravelmente. De tal forma, que as publicações referentes a Electroencefalogramas nos humanos se tornaram tão numerosas, que, em 1941, o *Cumulative Index of Scientific Literature*, começou a catalogar o Electroencefalograma separado do item “cérebro”¹³¹.

Foi através dos estudos realizados por LENNOX, nas décadas de trinta e quarenta, que se constatou uma aceitação de forma mais ampla, de que a maioria dos epiléticos apresentavam estados mentais normais¹³².

De facto, a vertente sobrenatural, mágica, supersticiosa ou até mesmo demoníaca, circundou e modelou a Epilepsia e toda a sua componente interaccional por muito tempo, conferindo-lhe traços ideológicos que se perpetuaram até a razão lógica do raciocínio humano, através das suas recentes conquistas, as terem conseguido suplantar e refutar conspicuosamente.

¹²⁸ GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 24.

¹²⁹ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 331.

¹³⁰ Usou eléctrodos de agulha e um galvanómetro. O termo “interictal” refere-se às características ou particularidades entre as crises, ou seja, no período intercrítico. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 332 e GOLDENSOHN, p. 30.

¹³¹ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 332 e GOLDENSOHN, Eli (1997), p. 32.

¹³² REYNOLDS, E.H. (1988), “Historical Aspects”, in *Epilepsy, Behaviour and Cognitive Functions* (coord.: M.R Trimble; E.H. Reynolds), Londres: John Wiley & Sons Ltd., p. 6.

1.2 – A DEFINIÇÃO

A definição desta patologia, como se pôde anteriormente constatar, prende-se directamente com a sua idealização e caracterização, específicas de cada época.

A palavra “epilepsia” deriva do verbo grego *επιλαμβάνειν* (“*epilamvanein*”), que pode ser traduzido como “ser apanhado”, “ser possuído”¹³³. Os gregos descreviam esta patologia como sendo uma convulsão de todo o corpo, acompanhada de alteração das principais funções¹³⁴. Deste modo, sempre que uma crise desta natureza ou similar era percebida, o doente passava a ser designado de “epiléptico”. Determinaram, igualmente, que as crises epiléticas tinham tendência a repetir-se, sendo esta doença classificada de crónica e as crises individuais consideradas paroxismos da doença¹³⁵.

Os romanos também denominavam a Epilepsia de *morbis comitialis*, enquanto que SANTO AGOSTINHO utilizava o termo *caducarii* para os epiléticos e ISIDORUS *passio caduca* para a doença – todos estes termos derivam do latim, em que *caducus* significa sujeito a cair e *cadere*, cair. Por outro lado, os termos “doença sagrada”, “grande doença” e “epilepsia”, tornaram-se reconhecidos como vocábulos médicos para esta patologia¹³⁶.

O investigador JOHN RUSSEL REYNOLDS, considerava que a Epilepsia não podia ser definida com base em alterações anatómicas, sintomas específicos ou patognomónicos, pois muitos destes encontravam-se igualmente em outras doenças, ou até mesmo em indivíduos saudáveis. Este Autor definiu esta patologia como sendo uma

¹³³ ENGEL, J. e PEDLEY, T.A. (1997), “Introduction: What is Epilepsy?”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr.; Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1. A trad. é nossa.

¹³⁴ Para alguns autores, contudo, as convulsões não constituíam o elemento necessário, considerando antes a perda de consciência e a queda súbita como centrais.

¹³⁵ Também constataram que esta patologia era mais frequente nos primeiros anos de vida e mais no sexo masculino que no feminino. Aliás, achavam que ela era tão frequente na infância que até chegaram a utilizar o termo “doença das crianças” como sinónimo. Frequentemente, as crises cessavam na puberdade. Consequentemente, muitos autores atribuíram a causa deste facto à primeira prática sexual. Cf. ARTS, Nicolas e VREE, Tom (2001), “Antiquity: The First Attempts at a Scientific Explanation of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Age- An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 16.

¹³⁶ Para mais vocábulos *Vide supra* p. 18.

“(…) doença crónica, caracterizada pela existência ocasional e temporária de perda da consciência, com ou sem contracções musculares evidentes”¹³⁷.

O já citado JOHN HUGHLINGS JACKSON, apresentou, em 1873, a seguinte descrição (tanto para as crises generalizadas como para as unilaterais): “Epilepsia é o nome dado a descargas ocasionais, súbitas, excessivas, rápidas e locais, da substância cinzenta”¹³⁸.

Hoje, a Epilepsia não representa uma doença específica ou até mesmo um síndrome único, correspondendo, na realidade, a um conjunto de condições neurológicas, em que a característica mais comum e fundamental é a ocorrência de crises epiléticas¹³⁹. Por seu lado, as crises epiléticas correspondem a um grupo de manifestações clínicas (sinais e sintomas), que derivam de uma actividade excessiva, síncrona e anormal dos neurónios, que se localizam predominantemente no córtex cerebral. Esta actividade anómala e paroxística é habitualmente intermitente e auto-limitada¹⁴⁰.

Na realidade, de acordo com alguma literatura e alguns *sites* internacionais, pode-se constatar que as definições referentes a esta condição não são inteiramente sobreponíveis, mas também não diferem grandemente, sendo iguais na sua essência¹⁴¹.

No glossário da *International League Against Epilepsy* (ILAE), a Epilepsia reporta-se àquelas condições que envolvem crises epiléticas recorrentes, que podem ser consideradas distúrbios epiléticos¹⁴². Por seu lado, as crises epiléticas são

¹³⁷ REYNOLDS, John Russell (2001), “Definition and Nosological Position of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 191. A trad. é nossa.

¹³⁸ ARTS, Nicolaas (2001), “John Hughlings Jackson and William Gowers”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 202. A trad. é nossa.

¹³⁹ As expressões “crises convulsivas”, “crises cerebrais”, “convulsões”, são igualmente utilizadas para designar epilepsia, correspondendo todas a episódios paroxísticos recorrentes, derivados de uma disfunção/distúrbio cerebral. Cf. JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), p. 1.

¹⁴⁰ JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), p. 2.

¹⁴¹ Pode-se referir, por exemplo, que a Epilepsia é considerada uma condição neurológica crónica, caracterizada por crises epiléticas recorrentes não provocadas (retirado do site <http://www.encyclopedia.laborlawtalk.com/Epilepsy> a 08-08-2005), sendo estas últimas consideradas alterações súbitas das funções motoras e/ou comportamentais, causadas por uma descarga eléctrica do cérebro (retirado do site <http://www.cddh.monash.org/products/prodpdf/tactshts/epilepsy.pdf> a 08-08-2005).

¹⁴² Os distúrbios epiléticos compreendem os síndromes epiléticos e as epilepsias. Para se estabelecer um síndrome epilética é suficiente que se defina um conjunto de sinais e sintomas, que tendem a ocorrer conjuntamente num número de doentes suficientemente grande. Só quando estas condições apresentam uma etiologia e prognóstico comuns, é que podem ser

manifestações da actividade, geralmente auto-limitada, excessiva e hipersíncrona, dos neurónios do cérebro¹⁴³.

Na revista científica *Epilepsia*, de Abril de 2005, foi publicado um artigo especial intitulado *Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)*, da autoria de ROBERT FISHER e colaboradores, cujo principal foco foi apresentar uma nova definição de Epilepsia, bem como de algumas condições a esta associadas. Segundo FISHER ET AL a Epilepsia é tida como uma disfunção cerebral caracterizada por uma predisposição para gerar crises epiléticas e pelas condições neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais desta doença. A sua definição requer a ocorrência de pelo menos uma crise epilética¹⁴⁴.

A grande mudança verificada nesta proposta foi o facto de se ter passado a aceitar o acontecimento de uma única crise (sem referência à questão de ter que ser não precipitada), associada à presença de uma lesão cerebral duradoira, que aumente a predisposição para subseqüentes crises¹⁴⁵.

Numa edição posterior desta mesma revista (Outubro), foram publicadas algumas cartas expressivas de críticas ao artigo acima mencionado, entre as quais se destaca a falta de clarificação inerente ao termo “duradoiro”, bem como a necessidade de reclassificação de diversas situações que teriam ficado previamente excluídas do diagnóstico desta patologia (como a depressão, a *migraine*, o *stroke* ou as convulsões febris recorrentes) e de referência a um provável uso desnecessário de fármacos antiepiléticos¹⁴⁶. Ainda numa outra carta é referido que o estigma, a exclusão, as

designadas de doenças. Cf. BLUME, Warren T. e WOLF, Peter (1997), “Introduction to the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 765 e WOLF, Peter (1997), “International Classification of the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 775. A trad. é nossa.

¹⁴³ Definições disponíveis no site <http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Centre/ctf/glossary.cfm> consultadas a 09-08-2005. A trad. é nossa.

¹⁴⁴ Cf. FISHER, Robert ET AL (2005), “Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 4, Abril 2005, p. 471. A trad. é nossa.

¹⁴⁵ É no entanto de salientar que, num cérebro normal, uma única crise não é suficiente. Cf. FISHER, Robert ET AL (2005), pp. 470-472.

¹⁴⁶ Cf. BEGHI, Ettore ET AL (2005), “Comment on Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 10, Outubro 2005, pp. 1698-1699.

restrições, a sobreprotecção e o isolamento não se encontram inerentes a nenhuma patologia em particular, não devendo fazer parte da definição de Epilepsia¹⁴⁷.

Importa salientar que o artigo elaborado por FISHER ET AL, foi aprovado pela *Taskforce on Definition* da ILAE, pela *Commission on Diagnostic Methods* da ILAE e pelo *Executive Committee* da ILAE, reflectindo, por conseguinte, a posição oficial da ILAE. E como tal será esta a posição adoptada no presente trabalho.

A etiologia desta doença apresenta elementos múltiplos. Desde os tempos passados até à actualidade, a lista é infindável, desde factores climáticos (como os ventos), alimentares, psicológicos (medo ou raiva), sobrenaturais ou demoníacos, sexuais (masturbação), passando pelo excesso ou ausência de exercício, privação de sono, entre muitos outros.

Por exemplo, BROWN-SÉQUARD acreditava que a origem primitiva da verdadeira epilepsia se devia a uma doença da espinal medula ou das suas membranas, assim como a uma afecção de qualquer nervo centripeto (especialmente nas suas partes periféricas na pele ou nas membranas mucosas)¹⁴⁸. Por outro lado, acreditava que num grande número de casos, a origem periférica das crises era evidente, sendo suficiente pressionar uma porção da pele para desencadear uma crise epiléptica e que, noutros casos, as crises eram provocadas por uma corrente de ar frio, um som, um odor ou a visão de uma dada cor.

Nestes últimos anos foram realizados alguns estudos¹⁴⁹, para determinar factores de risco para crises não provocadas. Uma importante questão a referir é que estes parecem distinguir entre epilepsias e síndromes epilépticas, assim como de acordo com a idade, isto é, entre Epilepsias de infância e Epilepsias da idade adulta¹⁵⁰.

¹⁴⁷ Cf. GOMEZ-ALONSO, Juan; ANDRADE, Carmen e KOUKOULIS, Antonio (2005), “On the Definition of Epileptic Seizures and Epilepsy”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 10, Outubro 2005, pp. 1698-1699.

¹⁴⁸ Este Autor elaborou uma lista com inúmeros exemplos de irritações evidentes do nervo centripetal, que foram responsáveis pelo aparecimento de Epilepsia, como os casos de: vermes (lombrigas) nos intestinos, nos ductos biliares ou na cavidade frontal; cálculos nos ureteres e nos ductos biliares; corpos estranhos nos ouvidos ou por baixo da pele; tumores que exercem pressão sobre os nervos; dentes em muito mau estado e necrose dos ossos. Cf. BROWN-SÉQUARD, Charles Edouard (2001), “The Etiology, Nature, and Treatment of Epilepsy, With a Few Remarks on Several Other Affections of the Nervous Centres”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 181.

¹⁴⁹ Foram basicamente estudos do tipo *caso-control*, *cohort retrospectivos* e *cohort prospectivos*.

¹⁵⁰ Existem algumas Epilepsias em que a idade constitui o próprio factor de risco, são idade-dependentes, como é o caso da epilepsia de pontas centro-temporais.

De acordo com a literatura, o risco de Epilepsia de início na infância é aumentado pelas convulsões febris¹⁵¹, traumatismos cranianos, infecções do sistema nervoso central (SNC), atraso mental e paralisia cerebral¹⁵².

Relativamente à Epilepsia desenvolvida nos adultos, são inferidos como principais factores de risco: os traumatismos cranianos, as infecções e malignidades do SNC, as doenças cerebrovasculares oclusivas e a doença de Alzheimer. Numa percentagem inferior (e aguardando mais estudos para superior confirmação), pode-se citar a esclerose múltipla, a hipertensão arterial, a hipertrofia ventricular esquerda, factores de risco para enfartes embólicos, outras demências que não Alzheimer, a depressão, abuso de álcool e uso de drogas ilícitas¹⁵³.

Apesar da definição de Epilepsia assentar na particularidade de recorrência de crises epiléticas não provocadas, a realidade é que existem casos em que estas podem ser induzidas por alguns factores.

Os precipitantes das crises dizem respeito às circunstâncias, que são consideradas por ambos, doente e médico, como uma possível explicação para o acontecimento da crise naquele exacto momento (precedem o início das crises). Estes podem ser divididos em dois grupos, os indutores (aqueles de origem endógena ou ambiental) que produzem uma diminuição no limiar de desenvolvimento de crises e os precipitantes, que englobam a estimulação psicológica ou química capaz de provocar uma crise¹⁵⁴.

Nos doentes com Epilepsia, como factores precipitantes¹⁵⁵ podem-se enunciar: a falha numa, ou mais, doses da medicação antiepiléptica¹⁵⁶, o álcool¹⁵⁷, as situações

¹⁵¹ Parece estar relacionado com um aumento da probabilidade de subsequentes crises afebris. No entanto, naquelas crianças que apenas apresentam uma convulsão febril simples esse risco é mínimo.

¹⁵² HESDORFFER, Dale C. e VERITY, Christopher M. (1997), "Risk Factors", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: J. Engel e T.A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 60-61.

¹⁵³ Também existem algumas evidências de as crises sintomáticas agudas aumentarem a probabilidade de surgimento da Epilepsia. Cf. HESDORFFER, Dale C. e VERITY, Christopher M. (1997), pp. 62-63.

¹⁵⁴ LOISEAU, Pierre (1997), "Seizure Precipitantes", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: J. Engel e T.A. Pedley), Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 93.

¹⁵⁵ LOISEAU, Pierre (1997), p. 94.

¹⁵⁶ Situação não muito incomum, pois estima-se que entre um terço a metade dos doentes falhe pelo menos uma vez a prescrição médica terapêutica. Mais grave que isso, muitos doentes, após um longo período sem crises, decidem autonomamente parar de forma definitiva a medicação, verificando-se uma posterior recorrência das crises.

¹⁵⁷ Pode ser tanto por excesso deste, como em resultado de abstinência em consumidores crónicos.

metabólicos¹⁵⁸, a privação de sono¹⁵⁹, o despertar súbito¹⁶⁰, o exercício¹⁶¹, a febre¹⁶² e a hiperventilação¹⁶³.

As crises também podem ser provocadas por estímulos visuais¹⁶⁴, auditivos e somatossensoriais¹⁶⁵. Existem ainda situações mais particulares e raras, como é o caso da leitura¹⁶⁶, da música¹⁶⁷, da auto-indução¹⁶⁸ (de crises), bem como de outros estímulos como o acto de comer, dadas actividades cognitivas, o esforço mental e decisões efectuadas sobre stress¹⁶⁹.

A amostra do presente estudo reporta-se a crianças com Epilepsias de Ausências da Infância e de Pontas Centro-Temporais. Em relação a esta última, vários investigadores confirmaram a existência de uma elevada incidência de história familiar de Epilepsia (factor de risco) e que em aproximadamente 65-70% dos casos, as crises ocorrem durante o sono ou ao acordar (factor precipitante)¹⁷⁰. No caso da Epilepsia de Ausências da Infância, sabe-se que as crises de ausências típicas podem ocorrer

¹⁵⁸ Como a hiper e a hiponatremia (associada a uma secreção inapropriada da hormona antidiurética), hipocalcemia (distúrbio em que a concentração de cálcio no sangue se encontra abaixo do nível normal), hipoglicemia (distúrbio em que a concentração sérica de açúcar se encontra abaixo do nível normal), entre outros.

¹⁵⁹ É um factor mais activo num tipo particular de Epilepsia – a Epilepsia Mioclónica Juvenil. Os seus efeitos também são mais notórios em termos electroencefalográficos, do que propriamente em relação às crises.

¹⁶⁰ É um precipitante *major* na já referida Epilepsia Mioclónica Juvenil. E a sua acção é mais acentuada quando o doente se encontra na fase REM (*rapid eye movement*) do sono.

¹⁶¹ Neste caso os resultados são controversos, pois enquanto alguns autores o percebem como possuindo um efeito protector, outros consideram que a acidose metabólica induz crises.

¹⁶² Embora este elemento seja mais frequente nas crianças, pode provocar convulsões em qualquer idade.

¹⁶³ Este processo produz uma alcalose respiratória, que por sua vez causa uma vasoconstrição central e, se suficientemente marcada, pode alterar os níveis de oxigénio e glucose cerebral. Cf. LOISEAU, Pierre (1997), p. 94.

¹⁶⁴ É muito comum nas Epilepsias Fotossensíveis. Estas englobam alterações intermitentes na intensidade da luz, a mudança de local escuro para outro mais luminoso, o pestanejar, imagens com padrões visuais geométricos ou com contornos luminosos e alguns padrões/imagens de programas de televisão e jogos de vídeo.

¹⁶⁵ Estímulos exteroceptivos ou movimentos activos/passivos de um dos membros.

¹⁶⁶ Este tipo de Epilepsia envolve um mecanismo multifactorial.

¹⁶⁷ Está mais associado ao significado afectivo da música, do que propriamente à frequência do som.

¹⁶⁸ Mais frequente através de estímulos visuais.

¹⁶⁹ LOISEAU, Pierre (1997), p. 95.

¹⁷⁰ Entre 10 a 20% exclusivamente na vigília e nos restantes tanto na vigília como no sono. Cf. BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo; FEJERMAN, Natalio (2002), “Epilepsy with Centro-Temporal Spikes and Related Syndromes”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger, M. Bureau, Ch. Dravet, P. Genton, C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., p. 183.

espontaneamente, podendo, no entanto, também ser influenciadas por outros factores, maioritariamente a hiperventilação¹⁷¹.

A patologia em questão apresenta-se como uma das doenças neurológicas crónicas mais frequentes. O levantamento epidemiológico e estatístico relativo a esta doença, revela, principalmente no nosso país, dados díspares e escassos¹⁷².

Na Nova Escócia (Canadá), de 1977 a 1985, o investigador CAMFIELD, procedeu ao levantamento da incidência da epilepsia até aos dezasseis anos de idade, concluindo que esta apresentava um valor de 41/100 000 habitantes/ano. A partir desta amostra, tentou determinar a incidência até ao primeiro ano de vida, verificando que esta era 118/100 000 habitantes/ano¹⁷³. Noutros estudos, realizados em países desenvolvidos, os valores vão de 24/100 000 a 53/100 000 habitantes/ano¹⁷⁴.

Pode-se afirmar que esta patologia tem início nos extremos da vida (pelo menos nos países industrializados), pois segundo a literatura, verifica-se uma maior incidência nos primeiros anos de vida e na velhice. Em alguns estudos constata-se igualmente, que as taxas são mais elevadas nos homens comparativamente com as mulheres¹⁷⁵.

Existem autores que consideram, que a prevalência representa um reflexo da sobrevivência e da severidade/cronicidade da doença¹⁷⁶. Os dados variam

¹⁷¹ A hiperventilação, como teste de indução deste tipo de crises foi descrito pela primeira vez, em 1924, pelo investigador BRAIN. Os outros factores de indução e precipitação incluem os emocionais (raiva, medo, vergonha), os intelectuais, os metabólicos e os relacionados com o ciclo diário (nictemeral – mais ao adormecer e ao acordar). Pelo contrário, não costuma ocorrer em crianças ocupadas ou estimuladas por uma actividade física ou mental, ou que requer uma atenção sustentada. Cf. LOISEAU, P.; PANAYIOTOPOULOS, C.P. e HIRSCH, E. (2002), “Childhood Absence Epilepsy and Related Syndromes”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger; M. Bureau; Ch. Dravet; P. Genton; C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., p. 291.

¹⁷² A página oficial da internet do Instituto Nacional de Estatística (INE) não disponibiliza este tipo de informação, e o pedido por nós solicitado neste sentido, veio revelar que não existem dados nesta área. Os estudos de incidência além de serem dispendiosos são difíceis de serem realizados.

¹⁷³ LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 23.

¹⁷⁴ As análises nos países em desenvolvimento deram resultados mais elevados, sendo, por exemplo, no Chile e na Tanzânia, de 114/100 000 e de 77/100 000 habitantes/ano, respectivamente. Cf. HAUSER, W. Allen (1997), “Incidence and Prevalence”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger; M. Bureau; Ch. Dravet; P. Genton; C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., p. 47.

¹⁷⁵ No entanto, em outras investigações, as diferenças não se revelaram significativas. Alguns autores consideram que as taxas mais elevadas no sexo masculino, podem dever-se ao facto deste apresentar um maior risco. *Vid.* HAUSER, W. Allen (1997), p. 49.

¹⁷⁶ Este tipo de análise é mais frequente, visto que a obtenção de resultados é mais fácil. Na realidade, consiste na quantificação de uma série de factores, tais como a incidência, morte, remissão da patologia, e em determinados países a migração e o acesso aos cuidados de saúde. Cf. HAUSER, W. Allen (1997), pp. 50-51.

consideravelmente, entre 2.7/1000 a mais de 40/1000 habitantes. Contudo na maioria das investigações anda à volta dos 4-8/1000 habitantes¹⁷⁷. Geralmente (e particularmente nos países em desenvolvimento) as taxas apresentam valores mais elevados na segunda e terceira década de vida, sendo a mais baixa na anciania. Também são revelados dados que demonstram uma prevalência mais alta nos homens relativamente às mulheres.

Em Portugal, os dados parecem restringir-se à prevalência da doença, tendo sido divulgado em Maio de 1984, via Inquérito Nacional de Saúde de 1983, um resultado de 20/1000 habitantes (apresentando as mulheres um valor superior ao dos homens, sendo, respectivamente, de 26/1000 habitantes e de 15/1000 habitantes).

De acordo com o estudo epidemiológico realizado pelo investigador LOPES LIMA, relativamente às epilepsias e síndromos epilépticos no Norte de Portugal, restrito ao ano de 1998, constata-se uma frequência mais elevada nos primeiros anos e décadas de vida, não se manifestando uma diferença significativa em termos de género. Este estudo divulga uma incidência bruta de 26.0/100 000 habitantes e de uma prevalência bruta de 4.4/1000 habitantes (sendo o valor do sexo masculino, de 5.1/1000, ligeiramente superior ao do sexo feminino, de 3.8/1000 habitantes)¹⁷⁸.

Importante ressaltar, é o facto dos valores terem vindo a diminuir, sobretudo na faixa etária mais nova, provavelmente devido não só a uma metodologia mais precisa e exacta, como também aos progressos operacionalizados na área da saúde, preferencialmente na infantil, através dos programas de vacinação, de um suporte e prática terapêutica mais eficaz, de meios de diagnóstico mais precisos, específicos e concludentes, de uma prestação de cuidados de saúde premente e acessível, de uma melhoria das condições sanitárias,...

A incidência e a prevalência variam igualmente, com o tipo de Epilepsia e de Síndrome Epiléptica. Os valores de incidência são de 1.7/100 000 habitantes/ano para as Epilepsias idiopáticas e de 13.6/100 000 habitantes/ano para as sintomáticas¹⁷⁹. A Epilepsia de Pontas Centro-Temporais é a forma mais comum de Epilepsia idiopática na Infância, apresentando uma incidência de 21/100 000 habitantes/ano¹⁸⁰. Na Epilepsia de

¹⁷⁷ Cf. HAUSER, W. Allen (1997), p. 51.

¹⁷⁸ LIMA, J.M.L.L. (1998), pp. 46-47.

¹⁷⁹ HAUSER, W. Allen (1997), p. 50.

¹⁸⁰ Representa de 8 a 23% das Epilepsias em crianças com menos de 16 anos de idade. *Vid.* BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo e FEJERMAN, Natalio (2002), p. 181.

Ausências da Infância, a taxa de incidência anual, em crianças de 15 anos de idade, foi estimada entre 6.3 e 80/100 000 habitantes/ano¹⁸¹.

¹⁸¹ Em dois estudos prospectivos recentes, a prevalência foi de 10 e 12.3%, em crianças com menos de 16 anos de idade. Cf. LOISEAU, P.; PANAYIOTOPOULOS, C.P. e HIRSCH, E. (2002), p. 288.

1.3 – AS CARACTERÍSTICAS FISIO-PATOLÓGICAS

Como já referido anteriormente, esta patologia engloba uma sintomatologia heterogénea, cuja característica comum parece ser uma predisposição para desenvolver, em determinada região cerebral, um processo de hiperexcitabilidade. Por outro lado, os mecanismos celular e molecular, subjacentes aos fenómenos epilépticos, são múltiplos¹⁸².

O SNC é essencialmente formado por células nervosas, os neurónios (que se dispõem entre si de forma laminar) e células gliais (localizadas entre os neurónios, podendo também estabelecer contacto com veias). O neurónio é constituído pelo corpo celular (soma), de onde emergem várias ramificações – as dendrites, e um prolongamento – o axónio¹⁸³. As conexões interneuronais consistem em sinapses que abrangem as dendrites, o corpo celular e o axónio.

Quando um potencial de acção percorre a fibra, resultando numa sinapse excitatória, verifica-se um potencial pós-sináptico excitatório no neurónio seguinte. Por seu lado, quando um potencial de acção percorre a fibra terminando numa sinapse inibitória, ocorrerá uma hiperpolarização que dará origem a um potencial pós-sináptico inibitório¹⁸⁴.

Na maioria dos casos o cérebro funciona de modo normal, até ao momento em que se processa algo (como por exemplo uma lesão), que leva ao desenvolvimento de uma hiperexcitabilidade nos circuitos neuronais, provocando crises espontâneas recorrentes¹⁸⁵. A este processo dá-se o nome de epileptogenesis¹⁸⁶.

Nas epilepsias parciais, as áreas de hiperexcitabilidade parecem estar associadas a alguma forma de reorganização sináptica, ocorrida após um dano cerebral (algumas

¹⁸² DICHTER, Marc A. (1997), “Overview: The Neurobiology of Epilepsy”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: J. Engel e T.A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 233.

¹⁸³ Que pode estabelecer uma conexão com outras células nervosas.

¹⁸⁴ SPECKMANN, Erwin-Josef e ELGER, Christian E. (1997), “Introduction to the Neurophysiological Basis of the EEG and DC Potentials”, in *Electroencephalography – Basic Principles, Clinical Applications, and Related Fields* (coord.: Ernst Niedermeyer e Fernando Lopes da Silva), 3ª ed., USA: Williams & Wilkins, p. 15.

¹⁸⁵ DICHTER, Marc A. (1997), p. 234. A trad. é nossa.

¹⁸⁶ É mais frequente nas epilepsias sintomáticas, em que as crises se iniciam meses a anos após a ocorrência da lesão.

áreas parecem ser mais susceptíveis que outras). Os neurónios localizados nestas zonas epileptogéneas, sofrem despolarizações paroxísticas síncronas e surtos de potenciais de acção, que são seguidas de períodos de inibição¹⁸⁷.

Na maioria das vezes, ocorrem isoladamente, com pequena perturbação das funções. Outras vezes, estas descargas não permanecem confinadas no espaço anatómico e temporal, originando crises. Neste momento, constata-se um recrutamento de mais neurónios, tanto daqueles que se localizam mais proximamente, como dos mais distantes (subcorticais e contralaterais).

Nas crises generalizadas os eventos parecem iniciar-se simultaneamente, em áreas cerebrais bilaterais e difusas.

O estado interictal representa um período de relativa aquiescência, durante o qual os distúrbios patofisiológicos, que predisõem para a recorrência espontânea das crises epiléticas, se encontram minimamente activos. Ou mantêm-se em suspensão por algum mecanismo de supressão das crises¹⁸⁸.

O início ictal de uma crise pode reflectir diversos processos, dependendo da patofisiologia subjacente e do tipo de manifestação ictal.

O estado ictal apresenta uma grande variedade de mecanismos neuronais aberrantes, envolvendo processos de sincronização diferentes, assim como distintas vias e regiões cerebrais¹⁸⁹.

O término ictal também pode tomar várias formas. Geralmente envolve tanto os mecanismos neuronais activos como os passivos, que variam igualmente, de acordo com o tipo de crises e a patofisiologia subjacente.

O período pós-ictal pode estar associado a uma disfunção neuronal breve ou prolongada, variando de défices neurológicos focais até ao coma.

Alguns distúrbios de comportamento interictais são uma consequência de crises epiléticas repetidas. Os mecanismos subjacentes incluem dano estrutural específico (que pode ser mais o resultado das crises do que propriamente a causa), alterações nas

¹⁸⁷ DICHTER, Marc A. (1997), p. 234. A trad. é nossa.

¹⁸⁸ JR., Jerome Engel; DICHTER, Marc A. e SCHWARTZKROIN, Philip A. (1997), “Basic Mechanisms of Human Epilepsy”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 500. A trad. é nossa.

¹⁸⁹ JR., Jerome Engel; DICHTER, Marc A. e SCHWARTZKROIN, Philip A. (1997), p. 500.

funções transsinápticas ou efeitos secundários dos mecanismos de supressão natural das crises, necessários para manter o estado interictal¹⁹⁰.

¹⁹⁰ Os antiepilépticos como a carbamazepina e a fenitoína, reduzem a excitabilidade intrínseca, enquanto outros, como a vigabatrina, aumentam a inibição. Cf. JR., Jerome Engel; DICHTER, Marc A. e SCHWARTZKROIN, Philip A. (1997), p. 507.

1.4 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DAS EPILEPSIAS E DOS SÍNDROMES EPILEPTICOS

A classificação das Epilepsias e dos Síndromes Epilépticos, revelou-se premente e necessária, na medida em que o espectro de sinais e sintomas (fenómenos ictais) era consideravelmente variável, não só intraindividual, mas por vezes mesmo interindividualmente, apresentando-se, deste modo, como um veículo para um conhecimento e compreensão mais amplo e rigoroso, da própria condição. Por outro lado, um esquema desta natureza, veio possibilitar progressos a nível da investigação e tratamento de cada doente, visto que os meios de diagnóstico complementares, a medicação antiepiléptica e o próprio prognóstico, diferenciam entre os vários distúrbios epilépticos.

As primeiras classificações basearam-se indubitavelmente nas manifestações clínicas (sintomatologia)¹⁹¹. No entanto, o primeiro Autor a estabelecer um verdadeiro esquema classificativo das crises foi GALENO, cuja proposta permaneceu por muito tempo, com influências a nível dos conhecimentos anatómicos e patológicos, do desenvolvimento das investigações neurofisiológicas e até mesmo das drogas antiepilépticas¹⁹².

Mais tarde, a meio do século XVIII, o investigador TISSOT classificou as crises epilépticas e distinguiu-as daquilo que hoje é denominado de Epilepsias. Foi o primeiro a reconhecer que durante as crises podiam ocorrer pequenas perdas de consciência¹⁹³, tendo designado tal fenómeno de *petits*¹⁹⁴. O termo *absences* (ausências) só foi introduzido em 1824, por CALMEIL¹⁹⁵.

¹⁹¹ Basicamente se elas apresentavam um início focal ou se eram generalizadas. O primeiro a fazer tal distinção foi HIPÓCRATES.

¹⁹² LIMA, J.M.L.L. (1998), pp. 8-9 e DREIFUSS, Fritz E. (1997), “Classification of Epileptic Seizures”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 517.

¹⁹³ Consciência refere-se ao nível de vigília e resposta do doente a estímulos externos. Cf. DREIFUSS, Fritz E. (1997), p. 520. A trad. é nossa.

¹⁹⁴ LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 9 e DREIFUSS, Fritz E. (1997), p. 517.

¹⁹⁵ LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 9.

Em 1822, PRICHARD introduziu a denominação *convulsão local* ou *epilepsia parcial*, que corresponde à actual concepção de crises parciais simples¹⁹⁶. Já em 1838 e apesar da ainda forte influência de GALENO, ESQUIROL propôs uma nova classificação das Epilepsias. Algumas das suas inovações prenderam-se com uma descrição clara de alguns tipos de crises e uma distinção precisa entre crises epiléticas e histéricas.

Ainda nesta época constatou-se um grande avanço pela mão de DELASIAUVE, que procedeu a uma clara distinção entre a classificação das crises epiléticas e a classificação das Epilepsias¹⁹⁷.

Com o aparecimento do Electroencefalograma deu-se início a uma nova era, pois este exame perspectivou-se como um instrumento extremamente útil na descrição e classificação das crises epiléticas, aliando características electroencefalográficas e sintomatologia. JASPER e KERSHMAN, na década de quarenta, foram os mentores na classificação dos achados electroencefalográficos na Epilepsia e PENFIELD, alguns anos mais tarde (1964), elaborou uma classificação baseada na origem anatómica (cerebral) das crises¹⁹⁸. Na realidade, esta nomenclatura influenciou os esquemas actuais, na medida em que se passaram a basear num pressuposto multifactorial – características clínicas, electroencefalográficas e etiologia.

A necessidade de uma uniformização em termos terminológicos e taxonómicos, fez com que a ILAE, viesse a desenvolver, desde a década de sessenta, classificações de divulgação e prática internacional, objectivando um diálogo mais esclarecedor e eficaz, entre profissionais de saúde, investigadores e mesmo doente – profissional de saúde, bem como uma investigação estatística mais apurada e precisa, associada a outros factores enunciados anteriormente.

O seu primeiro trabalho (em 1964), prendeu-se com a classificação das crises epiléticas (sob forte influência dos trabalhos de GASTAUT, SYMONDS, KURLAN e MASLAND), tendo-as distinguido basicamente em crises parciais (ou de início focal),

¹⁹⁶ BLUME, Warren T.; BERKOVIC, Samuel F. e DULAC, Olivier (1997), “Search for a Better Classification of the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 780.

¹⁹⁷ Também modificou a concepção relativa ao termo idiopático, que se tinha imposto desde a época de GALENO. DELASIAUVE definiu este termo como respeitante às crises, que não apresentavam uma lesão cerebral demonstrável (antes referia-se a qualquer crise originada no cérebro).

¹⁹⁸ LIMA, J.M.L.L. (1998), p.13.

crises generalizadas, crises unilaterais ou predominantemente unilaterais, crises erráticas do recém-nascido e crises não classificadas¹⁹⁹.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou, em 1967, o *Dicionário de Epilepsia*, contribuindo desta forma para uma universalização e uniformização da terminologia usada nesta área.

No ano de 1969, a classificação das crises epiléticas sofreu uma revisão e reformulação (mais uma vez sobre influência das investigações de GASTAUT), passando a ser catalogadas do seguinte modo: crises parciais ou de início focal/local; crises generalizadas, simétricas bilaterais ou sem local de início; crises unilaterais ou predominantemente unilaterais e crises não classificáveis²⁰⁰. Tanto a classificação de 1964, como a de 1969, baseiam-se e incorporam características electroencefalográficas, anatómicas, etiológicas e relativas à idade.

Um ano mais tarde (1970), a *Classificação Internacional das Epilepsias* passou a englobar a classificação de GASTAUT, bem como o Glossário da OMS, passando assim a dividirem-se em generalizadas, parciais e não classificáveis²⁰¹.

Nos anos subsequentes os avanços biomédicos foram de tal ordem (essencialmente a nível de exames complementares como o Vídeo-EEG, a Ressonância Magnética Nuclear, a Tomografia de Emissão de Positrões, a Espectroscopia), que as classificações foram sendo reformuladas, de modo a integrar e a acompanhar os novos conhecimentos. A primeira nesta linha foi elaborada pela *Comissão para a Classificação e Terminologia*, da ILAE, e publicada em 1981, após aprovação na Assembleia Geral de Quioto²⁰².

Já mais tarde, em 1989, em Nova Deli, a Assembleia Geral da ILAE, aprovou a *Classificação Internacional das Epilepsias e dos Síndromes Epiléticos*.

¹⁹⁹ Este esquema foi recomendado pela Federação Mundial de Neurologia, pela Federação Mundial das Sociedades de Neurocirurgia, Federação Internacional das Sociedades de Electroencefalografia e de Neurofisiologia Clínica. Cf. LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 15 e BLUME, Warren T.; BERKOVIC, Samuel F. e DULAC, Olivier (1997), p. 781.

²⁰⁰ LIMA, J.M.L.L. (1998), pp. 15-16 e BLUME, Warren T.; BERKOVIC, Samuel F. e DULAC, Olivier (1997), p. 781.

²⁰¹ Dentro destas classes, as Epilepsias podiam ainda ser catalogadas quanto à sua etiologia e, nesta altura, verificaram-se alguns esforços no sentido de se usar a terminologia primária, secundária ou generalizada indeterminada, substituindo assim os termos genuína, idiopática, essencial e sintomática. No entanto esta nomenclatura viria a revelar algumas lacunas e em 1985, a designação de primária foi substituída por idiopática e a de secundária por sintomática, mantendo-se até à data.

²⁰² Esta classificação é referente às crises epiléticas, que se enquadram em dois grandes grupos – crises parciais e generalizadas. Cf. LIMA, J.M.L.L. (1998), p. 16.

Segundo este esquema, esta patologia pode ser classificada de acordo com a etiologia, sendo sintomática²⁰³ quando o distúrbio tem origem no SNC ou é consequência de uma doença originada noutra órgão, idiopática²⁰⁴ quando a causa é desconhecida e criptogénica quando é quase sintomática mas a sua causa não é completamente identificável. Por outro lado, também se baseia na região de início (das crises), classificando-as em generalizadas quando se parecem iniciar nos dois hemisférios cerebrais, e em parciais quando se restringem a um hemisfério e, ainda, as indeterminadas²⁰⁵.

A Epilepsia de Ausências da Infância (definida pela primeira vez em 1981 como associada a um tipo particular de crises epiléticas) é classificada como sendo uma Epilepsia Generalizada Idiopática. Por seu lado, a Epilepsia de Pontas Centro-Temporais é uma Epilepsia Parcial Idiopática²⁰⁶.

As crises de ausências típicas são caracterizadas por um início e término abrupto, com alteração severa do estado de consciência (as pessoas interrompem a tarefa que estão a executar no momento) e apresentam, de um modo geral, olhar vago ou reviram olhos para cima. Também se podem observar alguns automatismos ou sintomas tónicos/clónicos (particularmente no primeiro segundo) e palidez. Geralmente, o doente tem amnésia para o acontecimento (e muitas vezes não se lembra do que estava a fazer antes de ter a crise), podendo demorar alguns segundos até retomar o comportamento normal.

Na Epilepsia de Pontas Centro-Temporais, a crise típica caracteriza-se por uma manifestação clónica da hemiface (por vezes precedida de uma parestesia unilateral, como formigueiros, picadas), envolvendo a língua, os lábios, a bochecha e o queixo. Os abalos podem estar associados a um desvio tónico lateral da boca, assim como dos músculos faríngeos e laríngeos, observando-se sialorreia. O contacto é mantido mas a

²⁰³ As Epilepsias sintomáticas não são doenças em si mesmas, pois têm sempre uma patologia subjacente, sendo uma consequência dela.

²⁰⁴ Este termo deriva da palavra grega *idios* que significa “mesmo” ou “próprio” e de *pathy* (do sufixo grego *patheia*) que significa “sofrimento”. Cf. BLUME, Warren T. e WOLF, Peter (1997), “Introduction to the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 768. A trad. é nossa.

²⁰⁵ Pode acontecer por dois motivos: ou o doente apresenta os outros dois tipos de crises ou não se consegue determinar o seu início. Cf. BLUME, Warren T. e WOLF, Peter (1997), p. 768.

²⁰⁶ Foi descrita pela primeira vez em 1958, por NAYRAC e BEAUSSART.

criança apresenta-se disártrica. A crise pode passar para o braço homolateral e mais raramente para a perna²⁰⁷.

Devido ao facto de as descobertas na área da Biomedicina e da Biociência, nestes últimos anos, se virem a processar de forma vertiginosa, o *Comité Executivo* da ILAE, que tomou posse em Julho de 1997, estabeleceu que uma das suas prioridades seria a revisão da classificação de 1989, até aí em vigor. Assim, em 2001, é divulgada a *Proposta de Esquema Diagnóstico para Pessoas com Epilepsias ou com Crises Epilépticas: Relatório do Grupo de Missão para a Classificação e Terminologia da Liga Internacional Contra a Epilepsia*²⁰⁸. Esta proposta baseia-se essencialmente em cinco eixos²⁰⁹. As modificações propostas foram várias, mas vamo-nos cingir aqui, àquelas que nos parecem mais relevantes. O comité considerou que o termo “parcial” era inadequado e muitas vezes utilizado incorrectamente, tendo-o substituído pelo termo “focal”. Propôs igualmente a substituição da palavra “criptogénico”, por “provavelmente sintomático” e de “convulsão febril” por “crise febril”. Modificou ainda conceitos como “tipo de crise epiléptica”, “doença epiléptica” e “encefalopatia epiléptica”.

A proposta de classificação das Epilepsias e Síndromes Epilépticas, inclui um grupo que se prende com a classificação genética de síndromes, sendo formada por três identidades²¹⁰. Mas aquilo que parece ser relevante, é que esta proposta permite acrescentar e retirar síndromes, à medida que vão surgindo novas descobertas e novos avanços, que permitam definir e complementar determinadas concepções e pressupostos.

No entanto, e apesar de todo este esforço, esta proposta nunca entrou em vigor e muito provavelmente, dentro em breve, necessitará de ser repensada, pois o mundo não pára e a ciência também não.

²⁰⁷ Por vezes, as crises também consistem num breve fenómeno somatossensorial e em 4,3% dos casos são parciais complexas. *Vid.* BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo e FEJERMAN, Natalio (2002), “Epilepsy with Centro-Temporal Spikes and Related Syndromes”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger, M. Bureau, Ch. Dravet, P. Genton, C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., pp. 182-183.

²⁰⁸ Documento gentilmente cedido pela COMISSÃO DE EDUCAÇÃO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA e traduzido do original pelo Dr. Rosalvo Almeida.

²⁰⁹ Que são: descrição da semiologia ictal, tipo(s) crise(s), diagnóstico sindromático (deriva da lista dos síndromes epilépticas), especificação da etiologia quando esta é conhecida e uma designação opcional do grau de deficiência causada pela situação.

²¹⁰ Epilepsia generalizada com crise febril plus, epilepsia focal familiar com focos variáveis e epilepsias generalizadas idiopáticas com fenótipos variáveis.

1.5 – O DIAGNÓSTICO

O diagnóstico referente a esta patologia não é um processo simples, pois como já se pôde constatar estamos perante uma doença heterogénea, que se pode manifestar por um sem número de sintomas e/ou sinais distintos. Acresce o facto de que frequentemente, as queixas são inespecíficas e confusas.

O processo de diagnóstico inicia-se, basicamente, pela história da doença e do doente em si. É importante que as informações sejam obtidas numa sala de consulta confortável e que o doente sinta que está a ser atentamente escutado, pois a relação de confiança entre médico e doente, inicia-se neste exacto momento. Não existe nenhum protocolo rigoroso, referente ao modo e à sequência das questões que devem ser colocadas, sendo frequentemente mais vantajoso deixar a pessoa relatar livremente a(s) situação(ões) e só depois inquirir o necessário.

O profissional de saúde recolherá dados relacionados com o desenvolvimento psicomotor do doente (com ênfase no período neonatal²¹¹), capacidades escolares/aprendizagem, história de doenças prévias (especialmente meningites, encefalites e convulsões febris) e possíveis sequelas/défices e história familiar de Epilepsia ou de outras doenças.

Relativamente à patologia em questão é importante obter uma descrição da primeira crise (assim como de todas as outras, já que os doentes podem apresentar mais que um tipo de crise), tentando caracterizar a sequência ictal²¹², as circunstâncias em que as crises ocorreram, o momento (a idade de início, por vezes, é relevante para fazer o diagnóstico), se houve algum factor precipitante/indutor, existência de aura e a sua descrição, bem como caracterização da fase pós-ictal²¹³, caso esta exista. Também é necessário questionar acerca da duração e periodicidade das crises, se se verificou deterioração ou estagnação do desenvolvimento, possíveis investigações precedentes e terapêutica (fármacos administrados e respectivas doses).

²¹¹ Período que vai desde o nascimento até vigésimo oitavo dia de vida.

²¹² Geralmente é difícil descrever com rigor, visto que, por um lado, a duração dos acontecimentos pode ser extremamente breve e por outro, os observadores encontram-se sob grande stress e pressão, não estando, por isso, atentos aos pormenores. Por vezes, a descrição mímica/gestual é mais informativa que a verbal.

²¹³ Além de dar indicações sobre a severidade da crise, pode também ter um efeito localizador ou lateralizador.

Sempre que possível, a história deve ser obtida através do doente, assim como de outras pessoas que tenham presenciado a(s) crise(s). No caso das crianças, os dados referentes às crises são adquiridos por intermédio dos pais ou de outros familiares (é importante ouvir mais que uma pessoa, pois podem apresentar descrições relativamente diferentes, sendo, no entanto, de questionar quando as informações se apresentam muito díspares). Uma consulta subsequente, mostra-se muitas vezes útil, na medida em que podem surgir novas questões ao profissional de saúde, bem como o doente lembrar-se entretanto de algum pormenor que tenha “omitido” previamente.

No decorrer da consulta, o médico deve proceder à realização de um exame neurológico, tendo sempre em linha de conta o momento da última crise (caso seja de minutos a horas depois, podem ainda persistir alguns sinais pós-ictais). Deve ainda estar atento a sinais de evidência de toxicidade de fármaco(s).

Em relação ao exame médico geral, interessa particularmente observar a pele (os síndromos neurocutâneos são uma causa frequente de Epilepsia nas crianças), a existência ou não de assimetrias corporais e faciais, facies particular e tamanho do crânio, sistema visual e visceral (especialmente sistema cardiovascular), bem como estado mental²¹⁴.

Importa ainda referir que se deve tentar recolher dados associados à história de vida do doente, seus interesses pessoais e personalidade, assim como suporte social e familiar, por forma a ser possível determinar a influência da patologia no seu dia-a-dia.

Em várias situações é necessário recorrer a meios de diagnóstico complementares²¹⁵, principalmente ao electroencefalograma (EEG). Este exame mostra-se extremamente útil para determinar se um dado evento paroxístico é realmente uma crise epiléptica ou não. Para uma melhor caracterização e classificação da Epilepsia ou síndromos epilépticos recorre-se com frequência, à monitorização vídeo-EEG. Os testes sanguíneos de rotina são necessários nos recém-nascidos e nos doentes mais idosos, que apresentem doenças sistémicas agudas ou crónicas, por forma a detectar concentrações anormais, de um ou mais componentes em causa. Encontram-se ainda disponíveis a Tomografia Axial Computorizada (TAC), a Ressonância Magnética Nuclear (RMN), o

²¹⁴ AICARDI, Jean e TAYLOR, David C. (1997), “History and Physical Examination”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 808-809.

²¹⁵ MOSHÉ, Solomon L. e PEDLEY, Timothy A. (1997), “Overview: Diagnostic Evaluation”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 801-803.

Magnetoencefalograma²¹⁶ (MEG), a Tomografia de Emissão de Positrões (PET) e a Tomografia de Emissão de Positrões Simples (SPECT) e a Ressonância Magnética Funcional²¹⁷ (RMf), que possibilitam a detecção de lesões cerebrais ou de focos epileptogéneos. Os testes neuropsicológicos revelam-se úteis, na medida em que ajudam a determinar o nível intelectual dos doentes, assim como a possibilidade de afectação das funções cognitivas da doença.

Os parâmetros mais importantes de diagnóstico da Epilepsia de Pontas Centro-Temporais são a ausência de déficits neurológico, intelectual e neuropsicológico; a história familiar de epilepsia (especialmente se idiopática), o início das crises após os 24-30 meses de vida (com um pico de frequência entre cinco e os oito anos); as crises usualmente breves, raras (por vezes são frequentes no início mas só por um curto período de tempo) e maioritariamente nocturnas. Os doentes também podem apresentar crises variáveis em termos de sintomatologia, mas não polimórficas na mesma criança, dado que no começo podem ser unilaterais e de longa duração, mas sem déficit pós-ictal prolongado²¹⁸.

Relativamente à Epilepsia de Ausências da Infância, os critérios de inclusão englobam – idade de início entre os quatro e os dez anos (com um pico aos cinco-sete anos), estado e desenvolvimento neurológico normal, crises de ausências breves (de quatro a vinte segundos, só excepcionalmente mais longas) e frequentes (o doente pode chegar a ter dezenas por dia), com perda de consciência severa e abrupta. Os critérios de exclusão abrangem nomeadamente – presença de outro tipo de crises que não ausências típicas, pouca ou nenhuma alteração da consciência durante as descargas paroxísticas e precipitação fótica ou de outro tipo sensorial²¹⁹.

²¹⁶ Este é um exame que “envolve a medição dos campos magnéticos associados à actividade eléctrica cerebral. Trata-se de uma técnica não invasiva que permite seguir, à semelhança da electroencefalografia (EEG), a evolução dos processos electrofisiológicos na escala do milissegundo. (...) As aplicações clínicas mais importantes da MEG são a localização funcional pré-cirúrgica e a localização da actividade epiléptica”. Cf. TRINDADE, Maria João Gomes, *A Magnetoencefalografia – Aplicações Clínicas*, disponível no site <http://www.ordendosmedicos.pt/ie/institucional/publicacoes/ACTA/3-2004/231-240%A%20MAGNETOENCEFALOGRAFIA%20Aplica%C3%A7%C3%B5es%20CI%C3%A dnica.pdf>

²¹⁷ Permite essencialmente a visualização de imagens funcionais do cérebro.

²¹⁸ BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo e FEJERMAN, Natalio (2002), p. 192.

²¹⁹ LOISEAU, P.; PANAYIOTOPOULOS, C.P. e HIRSCH, E. (2002), p. 287.

1.6 – O PROGNÓSTICO

Na Epilepsia, o prognóstico pode ser definido como a probabilidade de remissão total das crises epiléticas. Por muito tempo, o prognóstico desta patologia foi considerado mau, mas estudos epidemiológicos posteriores e mais actualizados, vieram revelar uma diminuição na prevalência, que se traduziu numa melhoria das perspectivas relativamente a esta questão²²⁰. Actualmente, considera-se que esta doença remite na maioria dos epiléticos²²¹.

A probabilidade de um doente experienciar uma segunda crise, também tem vindo a diminuir com o passar do tempo. Existem vários factores, que foram sugeridos como “de risco” para a recorrência das crises, mas que aguardam posteriores confirmações, pois os estudos apresentam resultados contraditórios, não se tendo ainda chegado a um consenso. No entanto, pode-se referir alguns como o tipo de crises, a etiologia, as infecções intracranianas, a história familiar, os traumatismos cranianos²²² e as alterações paroxísticas electroencefalográficas²²³. De facto, quanto maior for o período de tempo sem recorrência, menor é o risco de a crise vir efectivamente a acontecer, sendo independente da etiologia, tipo de crises e idade²²⁴.

Segundo a literatura, muitas investigações chegaram à conclusão de que os doentes epiléticos, apresentam valores mais elevados de mortalidade do que a

²²⁰ Os estudos mais antigos revelavam piores resultados, devido, em parte, ao facto de a amostra se basear em doentes mais graves, bem como de a percentagem de falsos positivos e falsos negativos ser considerável, pois os critérios de diagnóstico eram diferentes e menos precisos.

²²¹ Estima-se que, quando tratados, mais de dois terços dos casos entrem em remissão. Cf. SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), “Natural History and Prognosis”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 69.

²²² Depende muito da gravidade da lesão bem como da presença de complicações, como a perda de consciência (PDC) prolongada, a amnésia pós-traumática, a hemorragia intracraniana, a fractura do crânio. Nos casos de traumatismo ligeiro, com amnésia ou PDC por menos de trinta minutos e sem fractura craniana, o risco de recorrência é inferior a 2%. Quando o traumatismo se associa a PDC ou amnésia com duração de trinta minutos a vinte e quatro horas, o risco é entre 2 e 5%. E nos casos mais severos, com hemorragia intracraniana, contusões cerebrais, PDC ou amnésia por mais de vinte quatro horas, o risco de recorrência aumenta para 12-15%. Cf. SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 71.

²²³ Como já foi anteriormente referido, também se pode verificar recorrência de crises, associada à omissão de uma, ou mais, doses de terapêutica antiepiléptica. SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 71.

²²⁴ SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 69.

população em geral, particularmente nas pessoas mais novas e nos casos mais graves de doença²²⁵. Foram enumerados diversos factores subjacentes como a idade, o sexo, a raça, o estatuto sócio-económico, o intervalo entre a manifestação da doença e o diagnóstico, a frequência e o tipo de crises²²⁶.

Actualmente, como possíveis causas de morte em doentes epiléticos, incluem-se as infecções torácicas (mas requer mais confirmações), tumores (mas geralmente a Epilepsia é uma consequência do tumor), acidentes²²⁷ e suicídio (é frequente nas Epilepsias mais graves e na Epilepsia do lobo temporal).

Geralmente os casos de morte por Epilepsia são subdivididos em duas categorias: o *status epilepticus* (estado de mal) e morte súbita²²⁸.

Na Epilepsia de Pontas Centro-Temporais, a evolução a longo-termo é caracterizada por uma recuperação espontânea das crises antes da idade adulta, sendo a recorrência de crises, após a remissão, um evento raro. Os distúrbios geralmente observados na fase activa da doença – como os distúrbios de linguagem e oro-motores, as dificuldades em manter a atenção, a incapacidade motora ou visuo-motora subtil, entre outros, tendem a normalizar no *follow-up*²²⁹.

A Epilepsia de Ausências da Infância, quando definida apropriadamente, apresenta um excelente prognóstico. Segundo a literatura, a remissão total pode variar entre os 33 e os 78%²³⁰.

²²⁵ SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 80.

²²⁶ Veio posteriormente a confirmar-se que estes estudos apresentavam lacunas, incluindo diagnósticos errados e viés de selecção. Cf. SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 80.

²²⁷ É uma das situações mais problemáticas nos doentes epiléticos, pois podem ter uma crise nas mais diversas situações, como a nadar ou a conduzir.

²²⁸ SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), p. 81.

²²⁹ BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo e FEJERMAN, Natalio (2002), p. 191.

²³⁰ Os motivos de um espectro tão amplo, residem essencialmente no facto de uma má classificação das crises, da duração do *follow-up* e da terapêutica aplicada. Com um tratamento precoce e adequado, 70% dos doentes ficam controlados, comparativamente com os 18% daqueles que recebem um tratamento incorrecto. Cf. LOISEAU, P.; PANAYIOTOPOULOS, C.P. e HIRSCH, E. (2002), p. 296.

1.7 – O TRATAMENTO

A Epilepsia é uma patologia caracterizada por um conjunto de fenómenos heterogêneos, com possibilidade de inúmeras etiologias subjacentes e um considerável espectro de manifestações clínicas. Como tal, um diagnóstico correcto, assente numa adequada classificação da Epilepsia ou Síndrome Epiléptico, torna-se premente e necessário, dado que constitui a base de selecção da(s) droga(s) antiepiléptica(s).

A expressão drogas antiepilépticas, reporta-se às drogas medicamentosas que cessam as crises epiléticas²³¹. A meio do século XVIII, vários estudos indicaram que o brometo inorgânico possuía efeitos sedativos, assim como propriedades antiepilépticas. Depois de tantas décadas de inúmeras experiências medicamentosas, esta substância foi a primeira a revelar-se eficaz no tratamento da Epilepsia²³².

Esta droga era razoavelmente tóxica, contudo permaneceu como a única terapêutica “aceitável”, até à descoberta do fenobarbital em 1912. Este último transformou-se na droga de eleição em 1918 e manteve o seu estatuto por cerca de vinte anos²³³.

H. HOUSTON MERRITT e TRACY PUTNAM, através dos estudos que realizaram, constataram que uma droga antiepiléptica não precisa necessariamente de ter efeitos sedativos, tendo sido exactamente nessa altura que se deu a descoberta da fenitoína, que provou ser mais efectiva e melhor tolerada que o fenobarbital.

Na década de sessenta, outras substâncias começaram a ser comercializadas, como a etossuximida (droga de primeira linha para a Epilepsia de Ausências) e a primidona (é um derivado do fenobarbital). O valproato foi sintetizado pela primeira vez em 1881, mas só muito tempo mais tarde (também nos anos sessenta), é que começou a ser comercializado e mais amplamente usado, mantendo-se ainda hoje como uma das terapêuticas mais utilizadas.

²³¹ PORTER, Roger J. e MELDRUM, Brian S. (1997), “Overview: Antiepileptic Drugs”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1381. A trad. é nossa.

²³² No livro que GOWERS publicou em 1881, dezanove das suas páginas foram dedicadas aos brometos. Cf. ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), “Epilogue on Modern Epileptology”, in *Epilepsy Through the Age- An anthology of classic writings on epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., p. 333.

²³³ ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), p. 333 e PORTER, Roger J. e MELDRUM, Brian S. (1997), p. 1381.

A partir da década de oitenta, o desenvolvimento de novas substâncias tornou-se mais acentuado, com considerável minimização dos efeitos secundários, mas ainda não totalmente erradicados²³⁴.

Na maioria dos casos, a decisão sobre a terapêutica a ser aplicada baseia-se essencialmente numa história clínica detalhada e num electroencefalograma. Antes de se iniciar qualquer tratamento, o profissional de saúde deverá expor e discutir os seus fins, não só com o doente, mas também com a família ou possíveis cuidadores.

No início as expectativas revelam-se grandes, pois estima-se e anseia-se que o doente apresente uma remissão das crises num curto espaço de tempo, com nenhum ou mínimos efeitos secundários. No entanto, existem situações em que o percurso da doença se opõe a tais ambições, sendo necessário alterar a estratégia terapêutica. Na realidade, quando as crises não são controladas num período de três meses após o diagnóstico²³⁵, é necessário proceder-se a uma reavaliação do diagnóstico e/ou tratamento, sendo frequente a necessidade de recorrer a uma ou mais das seguintes situações, um vídeo “caseiro” com a gravação das crises, uma monitorização Vídeo-EEG, uma RMN ou até mesmo um internamento hospitalar para observação.

O que importa referir é que, após uma correcta e explícita informação sobre a terapêutica e seus efeitos secundários, compete ao doente e/ou à família decidir sobre o tratamento, o que, por sua vez, irá influenciar a optimização da aderência.

Quando um profissional prescreve uma droga antiepiléptica, deve ter em conta duas acções fundamentais, mais especificamente, o que é que a droga faz ao corpo – farmacodinâmica, e o que é que o corpo faz à droga – farmacocinética²³⁶. Na realidade, a toxicidade das drogas antiepilépticas representa uma das principais preocupações do profissional de saúde.

Os brometos, quando ingeridos em altas doses, podem desenvolver irritação gástrica e vómitos exuberantes (que vão limitar a absorção do fármaco). Aliás, quando

²³⁴ Algumas das drogas mais actuais são o felbamato, a gabapentina, a lamotrigina, a tiagabina, o topiramato, a vigabatrina, o keppra, entre outros. Cf. PORTER, Roger J. e MELDRUM, Brian S. (1997), p. 1381.

²³⁵ DAM, Mogens (1997), “Goals of Therapy”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1103.

²³⁶ O controlo das crises e a toxicidade do medicamento são exemplos dos efeitos do fármaco no organismo, enquanto que o tempo de eliminação do fármaco do organismo nos reporta para a farmacocinética. Cf. PORTER, Roger J. e CHADWICK, David (1997), “Overview: General Approaches to Treatment”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1102.

as doses são realmente elevadas, estes sais são nefrotóxicos e ototóxicos, podendo a morte ocorrer devido a falha renal aguda. A toxicidade crônica dos brometos, foi durante muito tempo reconhecida designando-se por *bromide toxicosis*²³⁷, em que os principais efeitos incluíam sonolência, astenia, vertigens, cefaleias, irritabilidade e instabilidade emocional. A perda de memória e a falta de concentração também são comuns. Também pode ocorrer *rash* cutâneo. Nos casos mais severos, pode ainda observar-se disartria, alucinações, desorientação, delírio ou mesmo estupor²³⁸.

A acetazolamida é uma droga antiepiléptica com um grande espectro de eficácia – crises parciais, crises tônico-clônicas idiopáticas, ausências e crises mioclônicas. No entanto, a sua acção diminui com o tempo (sendo frequentemente usada de forma intermitente). O seu principal efeito secundário é a inibição da anidrase carbónica. É ainda de referir a letargia, vertigens, náuseas, entorpecimento, parestesias e alterações gustativas²³⁹.

O ACTH (hormona adenocorticotrófica) e os corticoesteróides produzem mais resultados no tratamento dos espasmos infantis. Como constituem uma terapia hormonal, as suas consequências podem variar de mínimas a fatais – hipertensão, imunossupressão²⁴⁰, cardiomiopatia hipertrófica²⁴¹, cataratas, distúrbios gastro-intestinais, aumento de peso, irritabilidade e alterações comportamentais – tendo que ser monitorizados²⁴².

As benzodiazepinas apresentam uma grande acção anticonvulsivante, sendo mais eficazes quando aplicadas em situações agudas ou de emergência. Contudo, a sua baixa tolerância e efeitos sedativos, restringe o seu uso mais prolongado²⁴³. Por exemplo, quando utilizadas nos estados de mal (*status epilepticus*), pode verificar-se

²³⁷ BROWNE, Thomas R. e ASCANAPE, Jorge S. (1997), “Diones, Paraldehyde, Phenacemide, Bromides, and Sulthiame”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1636.

²³⁸ BROWNE, Thomas R. e ASCANAPE, Jorge S. (1997), p. 1636.

²³⁹ RAMSAY, R. Eugene e TOLEDO, John De (1997), “Acetazolamide”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1459-1460.

²⁴⁰ Como pneumonia, septicemia, infecções urinárias,...

²⁴¹ Segundo a literatura pode ocorrer de 72% a 90% dos casos, contudo é uma situação irreversível. *Vid.* HRACHOVNY, Richard A. (1997), “ACTH and Steroides”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1465.

²⁴² HRACHOVY, Richard A. (1997), pp. 1465-1466.

²⁴³ Nestes casos pode observar-se o aparecimento de hipotonia, ataxia, diplopia, descoordenação, disartria, vertigens, nistagmo, visão turva, alterações de comportamento ou, ainda, dificuldades na deglutição.

depressão das funções respiratória e cardiovascular, sialorreia e incapacidade para expelir secreções orais²⁴⁴.

A carbamazepina é com frequência a droga de primeira linha no tratamento das crises tônico-clônico generalizadas e das crises parciais²⁴⁵. Geralmente, é bem tolerada, sendo o tremor e o aumento de peso menos comuns do que o verificado com valproato. Os efeitos cosméticos adversos também se apresentam numa percentagem inferior que com a fenitoína. No início do tratamento podem surgir náuseas ou desconforto abdominal, *rash* cutâneo²⁴⁶ ou leucopenia benigna²⁴⁷.

As etossuximidás têm uma efectividade alta no controlo das crises de ausências típicas. Contudo, os seus efeitos adversos são significativos, principalmente quando as doses administradas são elevadas. A nível do sistema gastrointestinal podem-se enunciar o desconforto abdominal, as náuseas, os vômitos, anorexia e a diarreia, e a nível do sistema nervoso a sonolência, a fadiga e as vertigens. Pode ainda verificar-se cefaleias, alterações de comportamento²⁴⁸, *rash* cutâneo e distúrbios do sistema extrapiramidal. Mais raramente pode observar-se granulocitopenia, trombocitopenia e pancitopenia²⁴⁹.

O felbamato é uma substância muitas vezes usada na Síndrome de *Lennox-Gastaut*, assim como em outros síndromos epilépticos generalizados sintomáticos relacionados²⁵⁰. É usualmente bem tolerado²⁵¹, podendo referir-se como possíveis

²⁴⁴ KO, David Y. ET AL (1997), “Benzodiazepines”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1479-1480.

²⁴⁵ É ineficaz nas crises de ausências, mioclónicas e atónicas, podendo mesmo agravá-las.

²⁴⁶ Por norma desaparece quando se procede a uma diminuição da dose ou se pára temporariamente o tratamento.

²⁴⁷ Ocorre em cerca de 30% dos casos. *Vid.* MATTSON, Richard H. (1997), “Carbamazepine”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1494-1496.

²⁴⁸ Irritabilidade, depressão, alucinações, psicose, distúrbios do sono e deterioração das capacidades cognitivas.

²⁴⁹ BROMFIELD, Edward B. (1997), “Ethosuximide and Other Succinimides”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1504-1505.

²⁵⁰ Pode ainda ser administrada em algumas Epilepsias parciais e generalizadas sintomáticas, refractárias aos tratamentos até aí usados.

²⁵¹ De acordo com um estudo, apenas 7% dos doentes tiveram que parar com a terapêutica, devido aos efeitos secundários, que são mais comuns quando existem outras drogas associadas.

efeitos secundários as náuseas e vômitos, a perda de peso, a diplopia, a visão turva, as cefaleias, a ataxia e a insónia²⁵².

A gabapentina tem uma farmacocinética simples e uma interacção medicamentosa com outras drogas simples. É geralmente utilizada nas Epilepsias parciais. Os seus efeitos adversos são transitórios e tendem a diminuir com o tempo. Por ordem de frequência podem enunciar-se a sonolência, as vertigens, a ataxia, a fadiga, o nistagmo, as cefaleias, o tremor, a diplopia, as náuseas e/ou vômitos e a rinite²⁵³.

Os efeitos terapêuticos da lamotrigina são muito amplos, sendo aplicável de forma eficaz em quase todas as formas de Epilepsia e, na maioria dos casos, é mais bem tolerada que os restantes antiepiléticos. A consequência mais comum é o *rash* cutâneo²⁵⁴.

A oxocarbazepina ainda continua a ser uma droga de primeira linha no tratamento desta patologia. Raramente induz efeitos secundários severos, sendo estes mais comuns quando se associa esta substância a outras drogas (como a carbamazepina), podendo aparecer, por exemplo, *rash* cutâneo e hiponatremia²⁵⁵.

O fenobarbital, e seus congêneres (outros barbitúricos), apresentam uma aplicação considerável, podendo ser administrados de forma parentérica ou oralmente. No entanto, os efeitos adversos fazem com que sejam relegados para segundo plano. Esta classe de drogas tem efeitos sedativos²⁵⁶ e induz alterações de comportamento²⁵⁷. As crianças muitas vezes tornam-se hiperactivas. O uso prolongado destas substâncias pode ainda resultar em osteomalácia²⁵⁸.

²⁵² THEODORE, William H. (1997), “Felbamate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1510-1511.

²⁵³ CHADWICK, David e BROWNE, Thomas R. (1997), “Gabapentin”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1524-1525.

²⁵⁴ Existem alguns estudos que referem mesmo uma melhoria a nível do humor e das funções cognitivas, mas necessitam ainda de posteriores confirmações. Vid. BINNIE, Colin D., (1997), “Lamotrigine”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1533-1538.

²⁵⁵ GRAM, Lennart (1997), “Oxcarbazepina”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1543-1545.

²⁵⁶ No início do tratamento pode afectar os processos intelectuais, influenciando e lentificando o pensamento e a aprendizagem.

²⁵⁷ Muitos doentes tornam-se irritados, agressivos ou, por outro lado, morosos e depressivos.

²⁵⁸ Prende-se basicamente com alterações no metabolismo da vitamina D. Cf. EADIE, Mervyn J. (1997), “Phenobarbital and Other Barbiturates”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*

A fenitoína (assim como outras hidantinas) é uma das drogas de primeira linha para as crises tônico-clônico generalizadas e parciais complexas, sendo ainda usada em alguns estados de mal epilético. Os seus efeitos secundários incluem nistagmo, ataxia, sonolência, náuseas, vômitos, obstipação e distúrbios do movimento²⁵⁹. O *rash* é mais frequente nas crianças que nos adultos. A administração crónica desta substância pode induzir hiperplasia gengival, alargamento dos lábios e do nariz, características faciais mais grosseiras e acne. Pode, também, ter repercussões a nível dos sistemas endócrino e hematológico²⁶⁰. Em termos cognitivos, os resultados ainda se apresentam um tanto ou quanto controversos, mas tendem a ser neutros²⁶¹.

As indicações clínicas e os efeitos secundários da primidona não diferenciam muito do fenobarbital. Como são comumente administradas em conjunto, é difícil atribuir os efeitos adversos a uma delas. No entanto, uma toxicidade aguda da primidona, pode levar ao desenvolvimento de sonolência, vertigens, ataxia, náuseas e vômitos²⁶².

O topiramato é geralmente prescrito nas crises parciais, com ou sem generalização secundária. Os efeitos adversos mais comuns incluem distúrbios relacionados com o SNC, infecções respiratórias superiores e perda de peso²⁶³.

O valproato surgiu como uma droga de primeira escolha, sendo altamente eficaz nas Epilepsias generalizadas idiopáticas (particularmente nas crises de ausências e tônico-clônico generalizadas) e na epilepsia mioclónica juvenil. Como efeitos secundários podemos enumerar o tremor, que na maioria dos casos é mínimo, o aumento de peso (aumenta o apetite) e a alopecia. Por vezes, os doentes podem apresentar enzimas hepáticas elevadas e trombocitopenia. A sonolência é muito rara²⁶⁴.

(coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1550-1551.

²⁵⁹ Por exemplo, coreoatetose, discinésia orofacial, oftalmoplegia externa.

²⁶⁰ Como anemia aplásica, leucopenia, trombocitopenia e pancitopenia.

²⁶¹ BROWNE, Thomas R. (1997), “Phenytoin and Other Hydantoins”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1563-1566.

²⁶² Nas crianças em monoterapia é muito bem tolerada. Cf. BOURGEOIS, Blaise F.D. (1997), “Primidone”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1585-1588.

²⁶³ KRAMER, Lynn D. e REIFE, Ross A. (1997), “Topiramate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1597.

²⁶⁴ ROWAN, A. James (1997), “Valproate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1600-1605.

Uma das drogas mais recentes é a vigabatrina, com resultados antiepiléticos satisfatórios nas crises parciais e nos espasmos infantis. A sedação e a fadiga são os efeitos secundários mais referenciados. Depois são enunciadas a depressão, a confusão e outras alterações de comportamento. Nas crianças há referência à hipercinésia e à agitação (observada principalmente quando são administradas doses mais elevadas)²⁶⁵.

Por outro lado, é necessário e imprescindível manter e/ou melhorar a qualidade de vida dos doentes, dependendo esta condição não só da eficácia da terapêutica no controlo das crises, mas também dos seus efeitos secundários. Aliás, quando as crises epiléticas são muito frequentes, podem ocorrer danos cerebrais, com perda de neurónios e deterioração mental. Por exemplo, quando as crises de ausências se manifestam num número elevado, pode processar-se uma afectação das funções mentais ou haver um comprometimento da aprendizagem ou das funções sociais.

Devido ao facto de algumas crises serem acompanhadas de traumatismos, muitos doentes vêm as suas actividades diárias sofrer restrições, como é o caso da inacessibilidade “forçada” a algumas profissões ou a proibição de condução de veículos, afectando indubitavelmente a qualidade de vida dessas pessoas. Nas crianças, as restrições prendem-se, essencialmente, com actividades como o tomar banho ou nadar sem companhia, andar de bicicleta, trepar às árvores ou aos muros, ou outras brincadeiras similares, que são frequentemente incompreendidas e percebidas como injustas. Aliás, nestes casos, a palavra-chave é ponderação, pois demasiadas proibições podem tornar as crianças sobreprotegidas e dependentes, com repercussões futuras no seu desenvolvimento e vida psicológica e social.

Existem alguns casos em que é preferível e mais tolerável ter pequenas crises, do que suportar os efeitos secundários da terapêutica, visto que esta além de poder diminuir a qualidade de vida, também pode comprometer as funções cognitivas.

Dependendo do síndrome ou do tipo de crises, por norma, quando os doentes apresentam uma remissão total das crises, num período de dois a cinco anos após início do tratamento, a terapêutica poderá ser cessada (nunca abruptamente mas sempre de acordo com o esquema de desmame prescrito pelo médico). Naqueles casos mais severos, em que a(s) terapêutica(s) utilizada(s) não revelam qualquer sucesso na

²⁶⁵ Esta substância deve ser usada com precaução nos doentes com história psiquiátrica grave, pois ainda existem algumas reservas sobre o facto de a mesma provocar efeitos adversos nesta área, nomeadamente psicose. *Vid.* BEN-MENACHEM, Elinor e FRENCH, Jacqueline A. (1997), “Vigabatrin”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, p. 1613.

remissão das crises, dever-se-á considerar a possibilidade de encaminhamento para realização de uma intervenção neurocirúrgica, de estimulação do nervo vagal ou até mesmo da dieta cetogénica.

CAPÍTULO II – A CRIANÇA

2.1 – O DESENVOLVIMENTO BIOLÓGICO, COGNITIVO E SOCIAL DA CRIANÇA

O desenvolvimento²⁶⁶ dos organismos, principalmente dos seres humanos, desde os tempos mais remotos, suscitou grande interesse entre os mais diversos estudiosos.

A principal concepção que se prende com a formação dos seres vivos, baseia-se no facto de alguns destes nascerem de ovos. Tal constatação é tão antiga, que se encontram dados neste sentido nos séculos VI e IV a. C., nos Livros Sagrados da Índia²⁶⁷.

Mais tarde as teorias da reprodução que se viriam a desenvolver deixaram de estar associadas a esta ideologia, bem como ao próprio acto sexual, baseando-se antes em factores essencialmente espirituais, onde se destacam elementos como o vento, o baloma, a luz do sol ou da lua²⁶⁸.

²⁶⁶ Este termo diz respeito ao “(...) processo segundo o qual a criança, um feto ou, falando de um modo geral, um organismo (humano ou animal), cresce e se modifica ao longo do seu período de vida. Nos seres humanos as alterações mais dramáticas a nível do desenvolvimento ocorrem durante o período pré-natal e a primeira e a segunda infâncias”. Cf. SMITH, Peter K.; COWIE, Helen e BLADES, Mark (2001), *Compreender o Desenvolvimento da Criança* (trad. de Rogério Alves), Horizontes Pedagógicos, Lisboa: Instituto Piaget, p. 31. Segundo o DICIONÁRIO DE PSICOLOGIA, este termo reporta-se a uma “noção muito geral que designa o conjunto dos processos de transformação que afectam, quer os organismos vivos, quer as instituições humanas (sociedade, cultura, economia, etc.), quer ainda as suas diferentes propriedades. Na maioria das vezes este termo é portador de conotações continuistas e finalistas, sendo, então, próximo do de evolução; o desenvolvimento conduz a entidade concernente de um estado inicial, reputado de simples ou primitivo, até um estado final considerado mais complexo, mais estável, e até mesmo definitivo”. Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), *Dicionário de Psicologia* (trad. do Gabinete de Tradução da Climepsi Editores), 1ª ed. Portuguesa, Lisboa: Climepsi Editores, p. 223.

²⁶⁷ Vid. na materia CORREIA, Clara Pinto (1999), *O Mistério dos Mistérios – Uma História Breve das Teorias de Reprodução Animal*, Lisboa: Relógio d’Água Editores, p. 13.

²⁶⁸ Para uma informação mais detalhada sobre estas doutrina vid. na materia CORREIA, Clara Pinto (1999), pp. 16-27.

A designada “doutrina das duas sementes” apareceu pela primeira vez com HIPÓCRATES, que defendia que a fusão da semente paterna – o sémen, com a semente materna – as secreções vaginais, é que dava origem ao embrião²⁶⁹.

Mais tarde surgiram duas concepções distintas da ontogenia – a Pré-formação²⁷⁰ e a Epigénese²⁷¹.

Apesar de todos os mecanismos ainda não se encontrarem verdadeiramente explícitos, esta última doutrina é aquela que é actualmente aceite. Esta foi primeiramente desenvolvida por CASPAR FRIEDRICH WOLF (1733-1794), que acreditava no axioma de que os diferentes sistemas orgânicos do embrião se formavam sucessivamente²⁷². Esta ideologia foi, mais tarde, reforçada pelas observações de KARL ERNST VON BAER (1792-1876) permitindo concluir que as diferentes partes e funções do embrião e feto (em todas as várias espécies por ele analisadas), se originavam de modo gradual, no decorrer do desenvolvimento embrionário e fetal, envolvendo deste modo um processo de diferenciação²⁷³.

Actualmente a definição de Epigénese enuncia que o desenvolvimento individual é caracterizado por um aumento da complexidade da organização a todos os níveis, como consequência de coacções horizontais e verticais das partes²⁷⁴. Deste modo, o desenvolvimento tem por base a interacção de, no mínimo, dois elementos. As

²⁶⁹ *Vid.* na matéria CORREIA, Clara Pinto (1999), p. 33.

²⁷⁰ Dentro desta doutrina, existem duas visões possíveis. Os Ovistas que consideram que os ovários possuem organismos em miniatura, que se mantêm quiescentes até a fertilização desencadear o desenvolvimento. Os Animalculistas (também designados de Espermistas), por seu lado, defendem que o organismo reside no sémen, sendo o desenvolvimento induzido no acto sexual. Cf. GOTTLIEB, Gilbert (2002), *Individual Development & Evolution – The Genesis of Novel Behavior*, Londres: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, p. 4.

²⁷¹ Para uma informação complementar nesta temática *vid.* na matéria CORREIA, Clara Pinto (1999), pp. 113-142.

²⁷² As suas concepções vieram a constituir a base da Embriologia.

²⁷³ Cf. GOTTLIEB, Gilbert (2002), pp. 6-9. A trad. é nossa.

²⁷⁴ Cf. GOTTLIEB, Gilbert (2002), pp. 159-160. A trad. é nossa. As coacções horizontais são aquelas que ocorrem num mesmo nível (como célula-célula ou tecido-tecido) e as verticais são aquelas que ocorrem em níveis diferentes (por exemplo célula-tecido). Importa referir que os genes (DNA) não produzem directamente órgãos ou membros, mas sim proteínas (via sistema DNA – RNA – Proteínas), que irão então induzir a diferenciação das diferentes estruturas. E tal como os outros componentes, os genes também são influenciados por outros níveis. A diferenciação é influenciada pelas influências epigenéticas, que tanto provêm do embrião, como do ambiente externo (incluindo factores como a nutrição e experiências sensoriais). Cf. MOLEN, Maurits W. van der e RIDDERINKHOF, K. Richard (1998), “The Growing and Aging Brain: Life-span Changes in Brain and Cognitive Functioning”, in *Life-span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willem Doise e Cornelius Van Lieshout), Inglaterra: John Wiley e Sons Ltd., p. 43.

coacções essenciais que conduzem as células a diferenciarem-se são denominadas “induções embrionárias”.

Os progressos ocorridos na neurociência, bem como nos métodos de investigação, conduziram a uma maior compreensão da maturação e funcionamento do sistema nervoso²⁷⁵. Um dos acontecimentos mais relevantes reporta-nos ao século XVIII, quando o neuroanatomista GALL desenvolveu o *mapping* cerebral, constituído por trinta e cinco centros cerebrais, correspondendo cada um a uma determinada função mental²⁷⁶.

Estes e demais dados foram fundamentais, na medida que proporcionaram uma maior compreensão e desenvolvimento das áreas que serão de seguida abordadas. A Autora nesta temática vai centrar-se mais nas características da terceira infância²⁷⁷ (*middle childhood*), visto que corresponde ao grupo etário da amostra que irá ser estudada, bem como ao facto de que o desenvolvimento completo das procedentes teorias iria tornar o presente trabalho demasiado extenso.

O desenvolvimento biológico, mais especificamente o crescimento físico, tem subjacente não só factores ambientais²⁷⁸ como também genéticos. Na maioria dos casos, à medida que crescem, as crianças vão-se tornando maiores, mais fortes e mais ágeis²⁷⁹.

A maturação cerebral, como já referido, é um processo epigenético, verificando-se não só um aumento do tamanho do cérebro, mas também modificações aos níveis morfológico e fisiológico.

²⁷⁵ Para informações mais pormenorizadas sobre a constituição e mecanismos fisiológicos do sistema nervoso, *Vid supra* pp. 54-56.

²⁷⁶ MOLEN, Maurits W. van der e RIDDERINKHOF, K. Richard (1998), p. 37. Mais recentemente, o investigador LURIA distinguiu as três principais funções do cérebro envolvidas em qualquer actividade cerebral. A regulação da activação, que se encontra localizada no subcórtex e tronco cerebral, consistindo na formação reticular (formada por fibras nervosas ascendentes e descendentes). O processamento da informação, localizado nas regiões laterais da superfície cortical posterior (lobos temporal, parietal e occipital), que engloba a recepção, análise e armazenamento dos dados. E, por último, a programação, regulação e verificação da acção, que é responsável pelas respostas automáticas e estereotipadas a estímulos. Cf. MOLEN, Maurits W. van der e RIDDERINKHOF, K. Richard (1998), p. 41.

²⁷⁷ De acordo com o *Dicionário de Psicologia* “faz-se uma distinção entre a primeira infância (até aos 3 anos de idade), a segunda infância (dos 3 aos 7 anos de idade) e a terceira infância (dos 7 aos 12 anos de idade), desembocando esta última na adolescência”. Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 193.

²⁷⁸ Por exemplo, o crescimento abranda durante os períodos de doença, mesmo naqueles menos severos.

²⁷⁹ As competências físicas parecem ser diferentes entre rapazes e raparigas, apresentando eles mais força e elas maior agilidade.

Entre os seis e os oito anos verificam-se as seguintes particularidades: a continuação do processo de mielinização (principalmente no córtex frontal) até à idade adulta; um aumento do número de sinapses nas terminações neuronais, com um incremento da passagem de impulsos entre eles; alterações dramáticas nos padrões da actividade cerebral (avaliados através de um electroencefalograma, que permite constatar uma diminuição da actividade lenta e um aumento do ritmo alfa característico dos adultos) e um aumento da sincronização da actividade eléctrica cerebral²⁸⁰.

A maturação cerebral configura-se como tendo um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo.

Um dos maiores investigadores nesta área foi o biólogo e filósofo suíço JEAN PIAGET²⁸¹. Foi defensor do construtivismo, opondo-se tanto aos Naturalistas, como aos Empiricistas, acreditando basicamente que cada criança constrói uma compreensão do mundo (espaço, tempo, causalidade e substância), com base na sua própria actividade e nas interacções com este²⁸². Considerava ainda que o conhecimento não derivava das sensações e percepções²⁸³, nem mesmo de informações vindas de terceiros.

Segundo este Autor, o elemento básico do conhecimento da criança são os esquemas (mentais), definidos como estruturas do sistema nervoso central, que produzem actividades motoras capazes de processar informação. O processo segundo o qual os sistemas são modificados pela experiência, denomina-se de “adaptação”. Que, por sua vez, envolve dois processos complementares, a assimilação e a acomodação.

A primeira reporta-se às situações em que a informação é processada, de acordo com um esquema pré-existente, sendo assim um mecanismo conservativo, na medida em que criança não altera uma forma de acção já presente. A acomodação, por seu lado, refere-se à modificação de um esquema prévio, de modo a torná-lo aplicável a uma nova situação²⁸⁴.

²⁸⁰ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), *The Development of Children*, 4ª ed., USA: Worth Publishers, pp. 474-475.

²⁸¹ O seu estudo baseou-se maioritariamente na observação directa e estrita dos seus três filhos, entre o ano de 1925 e o ano de 1932, tendo vindo a publicar mais tarde o *Origins of Intelligence in Children*. Centrou-se essencialmente nas funções desenvolvimentais e na descrição qualitativa da vida mental da criança. Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), *Development in Infancy – An Introduction*, 4ª ed., New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 206-207.

²⁸² LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 207. A trad. é nossa.

²⁸³ No entanto, considerava que estas eram importantes na correcção e modificação da actividade motora.

²⁸⁴ LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 208. A trad. é nossa.

Uma das particularidades *major* da teoria de PIAGET foi o desenvolvimento da doutrina dos estádios²⁸⁵, baseada no axioma de que o desenvolvimento mental se processava como uma sequência de períodos desenvolvimentais. Os quatro estádios foram denominados de “sensório-motor”²⁸⁶, “pré-operatório”²⁸⁷, “operatório concreto” e “operatório formal”²⁸⁸.

O estágio operatório concreto compreende as crianças com idades entre os seis e os doze anos. Tal como o seu nome indica, caracteriza-se pela presença de operações concretas, isto é, as crianças interiorizam as acções na presença dos objectos ou eventos em questão, adaptando-as segundo um sistema lógico.

O mundo físico torna-se mais previsível e o pensamento mais flexível e organizado, conseguindo idealizar as alternativas e os reversos quando tenta resolver um problema. As crianças adquirem a capacidade de combinar, separar, ordenar e transformar objectos e acções. Verifica-se ainda um declínio do egocentrismo.

A conservação é uma das manifestações mais relevantes das operações concretas, prendendo-se com a particularidade de as crianças compreenderem que determinadas propriedades de um objecto ou substância permanecem iguais, mesmo quando a sua aparência se altera de modo superficial²⁸⁹.

²⁸⁵ O estágio prende-se com o modo como a criança percepção o mundo e processa a sua informação.

²⁸⁶ Compreende o período do nascimento até aos dois anos de idade, dividindo-se ainda em seis sub-estádios. Aqui as crianças começam a reconhecer a existência de um mundo exterior a elas próprias, começando a interagir de modo deliberativo. Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 211 e COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 478.

No seu livro “Emílio”, JEAN-JACQUES ROUSSEAU defende que “a criança aprende a falar, a comer e a andar, mais ou menos na mesma época. É essa, realmente, a primeira época da sua vida. Antes dela, não é mais do que era quando se encontrava no seio da mãe; não tem qualquer sentimento, qualquer ideia; e, quanto a sensações, poucas tem; nem sequer sente a sua própria existência”. Actualmente, através de diferentes estudos desenvolvidos nesta área, sabe-se que tal concepção não é plenamente verdadeira, podendo as experiências vividas enquanto feto repercutirem-se efectivamente no futuro. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), *Emílio* (trad. do original francês por Pilar Delvaux), Vol. I, Mem-Martins: Publicações Europa-América, p. 60.

²⁸⁷ Este vai dos dois aos seis anos de idade, e as crianças começam a ser capazes de representar a realidade, com base na utilização de símbolos (incluindo imagens mentais, palavras e gestos). Deixa de existir a necessidade da presença de objectos e eventos para serem pensados. Contudo ainda são incapazes de distinguir o seu ponto de vista dos demais existentes e ainda se confundem com as relações causais. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 478.

²⁸⁸ Este último estágio compreende o período dos doze aos dezanove anos. Durante a adolescência o indivíduo desenvolve a capacidade de pensar de modo sistemático sobre as relações lógicas de um problema. Desenvolve um interesse aguçado sobre os ideais abstractos e sobre o processo do seu próprio pensamento. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 478.

²⁸⁹ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 477. Um dos exemplos mais ilustrativos desta característica é o dos copos com água – X quantidade de água num copo alto e estreito e a

Contudo, a sua teoria foi criticada por outros Autores. Vários estudos demonstraram, por exemplo, que a conservação em algumas culturas pode ser adquirida mais cedo, enquanto noutras pode mesmo nunca vir a desenvolver-se (nem mesmo na idade adulta). Mas a maior lacuna apontada à teoria de PIAGET é o facto de ele ter subestimado as capacidades cognitivas e perceptivas das crianças²⁹⁰. Mas a verdade, é que os seus trabalhos nesta área, constituíram o alicerce dos posteriores estudos da cognição infantil²⁹¹.

Os desenvolvimentalistas consideram que nesta faixa etária, se verifica um aumento do pensamento *two-sidedness*, devido a um incremento da capacidade de memória, que permite que a criança retenha em mente, dois ou mais aspectos de um problema, enquanto este é processado.

As alterações da memória, características do espectro etário aqui em questão, têm subjacente os seguintes factores – aumento na capacidade e na velocidade do processamento da memória, incremento do conhecimento referente aos aspectos que são lembrados (à medida que as crianças se desenvolvem, verifica-se um crescimento a nível de conhecimentos e de informações base), aquisição de estratégias²⁹² (de memória) e aparecimento da capacidade de pensamento através do seu próprio processo de memória²⁹³.

É ainda de referir outras particularidades que se prendem com o desenvolvimento neste período. O aumento das capacidades metacognitivas, vai permitir a adopção de diferentes estratégias, de modo a atingir de modo positivo e

mesma quantidade de água num copo mais baixo e largo. A conservação tem ainda subjacente as seguintes características – identidade, compensação e reversibilidade. A identidade é uma operação mental através da qual a criança compreende que uma modificação na aparência exterior não altera a substância envolvida. Por seu lado, com base na compensação a criança verifica que a alteração num aspecto do problema é comparável com e compensado pela alteração noutra. Por meio da reversibilidade, a criança constata que uma operação pode ser negada, ou anulada, pelos efeitos de outra. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 479.

²⁹⁰ Os Autores Pós-Piaget defendem que a capacidade de representação mental do mundo físico e a emergência da permanência do objecto, aparecem muito mais cedo no desenvolvimento do que PIAGET supunha. O trabalho de MELTZOFF e MOORE evidenciou que as crianças conseguem imitar expressões faciais, logo após o nascimento. Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), pp. 214-223.

²⁹¹ Uma das críticas apontadas aos investigadores Pós-Piaget, prende-se com a questão de estes se terem preocupado mais em demonstrar a precocidade dos recém-nascidos, do que propriamente em compreender o desenvolvimento de uma aptidão específica.

²⁹² São referidas três tipos de estratégias: o do ensaio (processo de repetição para si mesmo da informação que se tenta memorizar), o da organização da memória e o da elaboração (a criança identifica ou faz conexões, entre duas ou mais coisas que têm que ser lembradas).

²⁹³ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 482.

satisfatório o objectivo. As crianças aprendem a controlar eficazmente a atenção²⁹⁴. Simultaneamente, começam a planear, isto é, tecem representações cognitivas das acções necessárias a realizar, para atingir um determinado fim. Verifica-se ainda um aumento das aptidões linguísticas, com um acréscimo nas capacidades para escutar e manter uma conversação.

Os pressupostos até agora enunciados (que reflectem um aumento na maturidade) contribuem para o facto de, neste período, se observar a transferência, por parte dos progenitores, de uma maior responsabilidade e independência aos filhos, com expansão e intensificação do mundo e das actividades sociais²⁹⁵.

No entanto, o processo de socialização²⁹⁶ e o estabelecimento de relações interpessoais tem início mais precocemente, de modo mais concreto logo após o nascimento. Uma das teorias mais populares sobre o processo de formação destas relações, foi desenvolvida pelo psicoanalista JOHN BOWLBY – a Teoria da Ligação²⁹⁷. Ao contrário das demais espécies em que as crias seguem os progenitores (mais especificamente a progenitora) durante meses, os bebés apenas predispõem de um conjunto de sinais de diferentes tipos, promotores da aproximação dos adultos. Este

²⁹⁴ A atenção sustentada reflecte um maior envolvimento com os objectos e uma maior capacidade de abstracção a estímulos exógenos.

²⁹⁵ No entanto, importa referir que esta ideologia só se enraizou na sociedade há algumas décadas, sendo também diferente em algumas culturas. Por exemplo, numa região da África Central, considera-se que a mudança dos dentes de leite para os definitivos, é sinal de uma maior independência. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 468.

²⁹⁶ É por meio da socialização que a criança vai aprender e apreender todo um conjunto de regras, ideologias, valores e padrões de comportamento, que a vão levar a ser aceite e a integrar-se na sociedade e nos diferentes grupos sociais.

²⁹⁷ RICHARDS, Martin P. M. (1983), “V - Primeiros Passos na Socialização”, in *A Integração da Criança no Mundo Social* (coord.: Martins P. M. Richards e trad. de Maria do Rosário Gomes da Silva), Biblioteca do Educador Profissional, Lisboa: Livros Horizonte Lda., p. 112. Apesar do seu trabalho ter sido criticado, foi desde essa altura que a investigação começou a centrar-se na relação mãe-filho e na sua influência no desenvolvimento da criança. As Ligações são definidas como vínculos específicos, duráveis e emocionais, cuja existência é da maior importância no processo de desenvolvimento da personalidade e social. RICHARD, por seu lado, é mais simplista e define ligação como um laço afectivo que une duas pessoas. Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 378 e RICHARDS, Martin P. M. (1983), p. 130. As ligações baseiam-se em interacções que podem ser definidas como uma acção X, que a pessoa A direcciona à pessoa B, que irá responder com uma acção Y. Cf. LIESHOUT, Cornelius van e DOISE, Willen (1998), “Social Development”, in *Life-Span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willen Doise e Cornelius van Lieshout), England: John Wiley & Sons Ltd., p. 274. A trad. é nossa. Devido à sua natureza interdependente, as ligações são, quase sempre, transacções (de carácter bidireccional). Em cada interacção as pessoas trocam informações, conhecimentos e emoções, e regulam o comportamento da outra pessoa, providenciando um *feedback* negativo ou positivo. As ligações apresentam diferentes papéis ao longo da vida.

Autor descreveu o desenvolvimento da ligação mãe-filho, segundo quatro fases distintas.

A primeira fase, correspondente àquela em que o “recém-nascido não discrimina a resposta social”, refere-se ao período entre o primeiro e o segundo mês, caracterizando-se essencialmente pelo desenvolvimento de um conjunto de sinais, como o choro²⁹⁸ ou o sorriso. É, portanto, criada uma série de acções, designadas de comportamento de ligação, cuja característica comum é ajudar a providenciar proximidade, conforto e segurança²⁹⁹. Estas primeiras semanas de vida, apresentam a particularidade de possuírem alterações súbitas e imprevisíveis do seu estado vigília-sono, passando o bebé grande parte do dia em período de sonolência/sono. Facto este que constitui uma barreira no processo de aprendizagem do mundo físico e social, sendo por isso, de extrema relevância a estimulação parental nesta fase³⁰⁰. A aquisição da capacidade de reconhecimento de determinadas pessoas, marca a transição para a fase precedente.

Na fase seguinte, que vai dos dois aos sete meses, designada de “Sociabilidade Discriminatória”³⁰¹, os bebés começam a passar um maior período de tempo em estado de vigília (e como tal em actividade) e a interacção social com os adultos começa a englobar actividades de brincar/jogar³⁰². Aqui a criança vai aprender três características fundamentais³⁰³ – a reciprocidade³⁰⁴, o consequencialismo³⁰⁵ e a confiança.

Na fase seguinte, “Ligações”, que compreende a faixa dos sete aos vinte e quatro meses, a criança já passa a compreender e a respeitar amplamente a regra da

²⁹⁸ É percebido como o primeiro sinal de comunicação do bebé, sendo primariamente indiferenciado e depois distinto. RICHARDS distinguiu três tipos diferentes de choro – o choro de fome, o choro de dor e o choro sem razão. O choro tende a diminuir com a idade, sendo substituído por formas de comunicação mais eficazes. Cf. RICHARDS, Martin P. M. (1983), p. 118.

²⁹⁹ O Autor RICHARDS defende que é nesta fase que a criança faz a primeira manifestação de autonomia e independência, modelando de certa forma o comportamento dos progenitores, dado que a relação pais-criança “(...) transforma-se num estádio em que há negociação activa”, embora esta seja relativa dado que uma das partes (pais) detem a quase totalidade do poder. Nestas situações, pode ainda falar-se no surgimento do primeiro conflito social. Cf. RICHARDS, Martin P. M. (1983), p. 114. A trad. é nossa.

³⁰⁰ LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 374.

³⁰¹ BOWLBY considera que aparece por volta do segundo-terceiro mês, embora reconheça que, em alguns casos, possa efectivamente, estar presente mais cedo.

³⁰² Um dos mais referidos é o jogo face-a-face.

³⁰³ LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 374.

³⁰⁴ Na interacção social a pessoa age e reage ao comportamento da outra.

³⁰⁵ O seu comportamento pode afectar de modo consistente e previsível o comportamento do outro.

reciprocidade, verificando ainda um reforço da confiança. Outra particularidade, é o facto de começarem a contestar quando são abandonadas pelas figuras de ligação. Tornam-se cada vez mais desenvolvidos nas suas aptidões, passando a comunicar verbalmente e a responder adequadamente em diversos contextos. São cada vez mais capazes de se relacionar e interagir com outras pessoas, externas ao seu círculo familiar. Como RICHARDS afirmou: “Durante o primeiro ano de desenvolvimento pós-natal, uma criança transforma-se de um incompetente social, (...), num operador social qualificado, (...)”³⁰⁶.

Na última fase, dos três anos em diante, já começam a perceber que os pais (bem como outras pessoas) podem apresentar prioridades de acção, que não vão de encontro aos seus desejos ou vontades pessoais.

Deste modo, pode-se concluir que é nos primeiros seis meses de vida, que as relações estabelecidas entre a criança e os adultos, sobretudo os pais, são determinantes em termos de ligações futuras. O tempo despendido na díade é relevante, contudo a qualidade da relação mostra-se de importância superior.

Uma das questões que se colocam é se existem diferenças nas ligações estabelecidas, entre os progenitores masculino e feminino e a criança. Os dados são controversos, relativamente à possibilidade de existência de preferência em estabelecer uma ligação com a mãe, em detrimento do pai. No entanto, parecem ser concordantes relativamente ao facto de que essas duas ligações são estabelecidas praticamente na mesma altura³⁰⁷.

Do mesmo modo, surgem diferenças entre o modo de actuação dos pais e das mães que vão influenciar o tipo de interacções. As mães tendem a ser mais afectivas, apresentando um maior número de demonstrações de carinho, como o beijar, falar ou pegar ao colo, envolvendo-se mais na prestação de cuidados primários³⁰⁸. Acabam também por empregar mais tempo na relação.

³⁰⁶ Cf. RICHARDS, Martin P. M. (1983), p. 113. A trad. é nossa.

³⁰⁷ Um dos estudos realizados revelou que as mães são percebidas como uma fonte mais fidedigna de conforto e segurança, enquanto os pais são parceiros mais desejados nas interacções mais divertidas. Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 380.

³⁰⁸ Um dos estudos abordados por RICHARD, refere que as mães que estabelecem um maior contacto físico (principalmente períodos de colo), têm filhos com boas relações afectivas, que desenvolvem mais facilmente actividades exploratórias sozinhos. Cf. RICHARDS, Martin P. M. (1983), p. 155.

Segundo a literatura, existem quatro tipos de sistemas de comportamento nas ligações da criança³⁰⁹. O sistema de comportamento de ligação, que controla e coordena as actividades da criança, visando a obtenção e preservação da proximidade com pessoas de ligação, de modo a assegurar o acesso à protecção e à alimentação/criação. O sistema de medo/cautela, que coordena as respostas de evitamento, prudência ou receio, a estranhos. O sistema de filiação, que permite estabelecer conexões com indivíduos que ainda não estão ligados, modelando o tipo de interacção de acordo com as características e o estilo da pessoa. E por último, o sistema exploratório, que medeia o contacto com o ambiente físico e não social. Todos estes sistemas são complementares e interrelacionam-se. Contudo não podem estar todos completamente activos ao mesmo tempo³¹⁰.

O investigador AINSWORTH, desenvolveu uma técnica particular para estudar as ligações, designada de “Situação Estranha”, sendo a sua aplicação apropriada em crianças entre os dez e os vinte e quatro meses³¹¹. Este Autor constatou que o comportamento nesta situação revela não só o temperamento da criança, como a segurança na relação. No entanto estas duas dimensões são independentes³¹².

As próprias concepções sociais e culturais relativas às crianças moldam e instituem as diferenças de comportamento de género, influenciando conseqüentemente os elementos parentais³¹³. Este factor diferenciador (embora, muitas vezes, as diferenças sejam mais aparentes que reais), evidencia-se em algo tão simples como os brinquedos ou as actividades lúdicas. Os brinquedos masculinos costumam estar associados a baixos níveis de proximidade entre os intervenientes, enquanto que os brinquedos femininos predispõem exactamente para o contrário³¹⁴.

³⁰⁹ Cf. LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), pp. 482-484.

³¹⁰ Por exemplo, o sistema de ligação visa a proximidade e a protecção, enquanto o exploratório tem subjacente a distância para a descoberta e a exploração do meio.

³¹¹ LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), p. 388.

³¹² O temperamento não só afecta a relação pais-criança, como também a forma como a criança é influenciada pelos pais.

³¹³ Por exemplo, a percepção das competências por parte dos pais, tende a favorecer os rapazes relativamente às raparigas.

³¹⁴ As observações de PIAGET fizeram constatar que os rapazes e as raparigas não só se interessam por jogos diferentes, como também os jogam de maneira distinta. As raparigas tendem a aderir a jogos menos complexos e com menos participantes, enquanto que os rapazes aderem a jogos mais activos e competitivos, com regras mais explícitas. No entanto, a preferência no tipo de actividades recreativas tem-se vindo a alterar e, por outro lado, o número de actividades sem tendência de género também está a crescer, como os jogos de computador ou alguns desportos. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), pp. 559-560.

À medida que crescem, as crianças tendem a expandir o seu círculo de relacionamentos. A sua maturação biológica e cognitiva durante a terceira infância, permite que os pais concedam um período de tempo mais longo de convivência com os pares sem vigilância. Enquanto nos primeiros anos as figuras parentais intervinham sistemática e activamente nas relações sociais dos seus filhos, aqui passam a utilizar técnicas mais indirectas, ficando as crianças obrigadas a aprender a regular as suas relações sociais de outra forma³¹⁵.

É por volta dos sete, oito anos que as crianças começam a aderir a um outro tipo de jogos, aqueles baseados em regras. Estes jogos têm ainda a particularidade de apresentarem uma duração mais longa, assim como um maior número de participantes³¹⁶. São criadas situações em que as crianças têm que confrontar os seus desejos com as regras do grupo³¹⁷.

Entre os nove e os onze anos, as crianças já começam a interiorizar que as regras de um dado jogo constituem convenções sociais, resultantes de um consenso mútuo³¹⁸.

É irrefutável o facto, de que o desenvolvimento social se associa ao moral. O investigador LAWRENCE KOHLBERG defendeu a existência de seis estádios subsequentes no desenvolvimento moral, que se encontram agrupados em três níveis hierárquicos da razão moral³¹⁹.

O estádio dois inicia-se entre os sete e os oito anos. Neste período a moralidade é designada de “instrumental”, visto que as crianças acreditam que é perfeitamente aceitável usar os outros, para obtenção dos seus próprios interesses. Apresentam uma perspectiva concreta e egocêntrica, mas reconhecem que as pessoas podem ter pontos de

³¹⁵ Como PIAGET defende, inicialmente as regras baseiam-se no respeito unilateral pela autoridade, depois passam a fundar-se no respeito mútuo, permitindo, desta forma, que as crianças se auto-governem.

³¹⁶ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), pp. 557-558.

³¹⁷ Verifica-se uma diminuição do egocentrismo, e o aparecimento da conservação, entre outras aptidões cognitivas já mencionadas anteriormente. PIAGET entendia estes jogos como uma manifestação das operações concretas, na esfera social. Os jogos são ainda considerados modelos da sociedade, na medida em que constituem instituições sociais, sendo transmitidos entre gerações e só podendo existir se os indivíduos concordarem com a sua presença.

³¹⁸ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 558. A trad. é nossa.

³¹⁹ O Nível I designado de “Pré-Convencional”, engloba o estádio 1 da Moralidade Heterónoma e o estádio 2 da Moralidade Instrumental. O Nível II – “Convencional”, engloba o estádio 3 da Moralidade “Bom-Filho” e o estádio 4 da Moralidade Lei e Ordem. Por último, o nível III, “Pós-Convencional”, abarca o estádio 5 do Raciocínio Sócio-Contractual e o estádio 6 dos Princípios Éticos Universais. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 563. A trad. é nossa.

vista distintos. A justiça é percebida como um sistema de troca, em que se dá na mesma proporção em que se recebe (justiça comutativa).

EISENBERG defende mesmo que as crianças mais novas, ajudam as outras pessoas em função dos benefícios pessoais que irão ter. No entanto, à medida que crescem, começam a revelar uma maior empatia pelos outros, assim como uma maior consideração pelas normas sociais³²⁰.

O investigador WILLIAM DAMON³²¹ também defende que as crianças dos cinco aos sete anos, têm noções de igualdade subjacentes às escolhas de justiça, isto é, acreditam que o único tratamento justo é aquele que é análogo. Já por volta dos oito anos, as crianças começam a ter em consideração determinadas circunstâncias específicas (como é o caso da pobreza ou da deficiência).

É através da concepção de responsabilidade social que as crianças começam a assumir comportamentos pró-sociais e morais, como a cooperação, a partilha, a ajuda, o conforto, entre outros. Este processo tem subjacente não só o controlo das suas próprias atitudes (a inibição ou proibição de acções como a impulsividade ou o desenvolvimento de sentimentos negativos como a vergonha e a culpa), como a interiorização de normas e valores³²².

O desenvolvimento sócio-moral, bem como as ligações interpessoais, repercutem-se na construção de uma individualidade, do “eu”. Primeiro, as crianças definem-se segundo conceitos baseados em características concretas, mas, à medida que amadurecem, vão adquirindo concepções mais abstractas e inclusivas, caracterizando-se essencialmente pela comparação social, isto é, definem-se em relação aos seus pares³²³. A transição para a terceira infância é acompanhada pelo desenvolvimento da percepção

³²⁰ A criança respeita mais as regras do grupo do que as do adulto. Em caso de conflito entre igualdade e autoridade, ela opta pela primeira. Cf. DELMINE, R. e VERMEULEN, S. (2001), pp. 176-177.

³²¹ Estudou os tipos de raciocínio que se prendem com a justiça positiva, ao longo do desenvolvimento. A justiça positiva diz respeito ao raciocínio moral relativo à divisão de recursos ou distribuição de recompensas de forma justa. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 564. A trad. é nossa.

³²² LIESHOUT, Cornelius van e DOISE, Willen (1998), pp. 285-286. O raciocínio subjacente às regras morais não depende do contexto, enquanto os problemas envolvendo as regras sociais dependem não só do contexto como das pessoas envolvidas.

³²³ Até por volta dos sete anos a comparação social é usada apenas para aspectos exteriores e objectivos, depois começa a prender-se mais com a competência e a capacidade. Cf. SCHAFFER, H. Rudolph (1996), *Desenvolvimento Social da Criança* (trad. de Fernando Dias Antunes), Coleção Epigénese e Desenvolvimento, Lisboa: Instituto Piaget, p. 193. Este processo é mais visível a nível de jogos e da escola. No entanto esta temática será posteriormente abordada de modo mais amplo. *Vid Infra* pp. 101-105.

que a criança tem sobre si mesma (com idealização de um “eu” mais global e complexo), bem como pelo reforço e manutenção da auto-estima³²⁴. As crianças começam a construir de forma mais consistente, a sua própria personalidade³²⁵ e a tecer uma concepção daquilo que gostariam de ser, isto é, começam a confrontar o “eu actual” com o “eu ideal” (que tanto pode ter repercussões incentivadoras como desmotivadoras, afectando mesmo a auto-estima).

O ser humano constrói-se e desenvolve-se com outros, num processo de continuidade e descontinuidade³²⁶. O desenvolvimento da criança associa-se à interacção com múltiplas figuras e grupos sociais, que englobam não só a família, como também os pares, os companheiros de escola e outros elementos educativos e ainda a sociedade em si. Dimensões essas que irão ser abordadas seguidamente.

³²⁴ A auto-estima é uma característica que se encontra intimamente associada à personalidade e que se prende “(...) aos sentimentos que um indivíduo tem do seu valor e competência”. É dinâmica e mutável, edificando-se por volta dos dois anos de idade. Cf. SCHAFFER, H. Rudolph (1996), p. 195.

Podem referir-se quatro domínios importantes que lhe são subjacentes, como as competências cognitivas, as competências físicas, a aceitação maternal e a aceitação dos pares. A auto-estima é deveras importante no bem-estar da criança, pois influencia o seu estado emocional, que por sua vez interfere nas motivações e nos interesses por actividades, afectando, muitas vezes, de forma significativa, o sucesso escolar. Segundo a literatura, existem três características parentais promotoras de uma alta auto-estima, neste período etário – a aceitação global por parte dos pais dos seus filhos, a definição clara de limites e o respeito pela individualidade. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 592.

³²⁵ É um conceito que pressupõe o desenvolvimento individual durante a infância, até à emergência de uma pessoa relativamente independente, actuando no ambiente de moto próprio. Durante muito tempo, o termo “temperamento” foi usado para definir e caracterizar as diferenças individuais. Actualmente, é utilizado para definir subclasses de traços de personalidade.

³²⁶ Ao contrário do que ROUSSEAU acredita – “uma criança é capaz de suportar mudanças que um homem não suportaria: as fibras da primeira, moles e flexíveis, facilmente adquirem a prega que se lhes dá; as do homem, mais rijas, só através da violência conseguirão modificar a prega que receberam”- acreditamos que uma das principais características do ser humano, é a sua capacidade de moldar ao meio exterior, bem como estados interiores. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 28.

2.2 – A CRIANÇA E A FAMÍLIA

As origens do elemento “família” parecem reportar-se à hominização, dado que “(...) estreitou os laços entre mãe e filhos, entre mulher e homem, e aproximou o homem da criança. Assim se constitui, na paleossociedade, a constelação que, mais tarde, se vai nuclear em família”³²⁷.

A família³²⁸ antigamente era então considerada uma instituição pública e política, em que os seus elementos se encontravam ligados por laços de servidão, em vez de consanguinidade³²⁹. Com a imposição do Liberalismo, este perfil foi sendo minorado, orientando-se mais para o indivíduo. Na cultura moderna, a família era formada por um conjunto de pessoas autónomas, ligadas por conveniências mútuas. Já na cultura pós-moderna, ela torna-se mais flexível, adaptando-se e mudando a cada alteração³³⁰.

Esta instituição é considerada a “(...) linha que conserva a raça junta”³³¹. Estabelece a ligação a um passado, bem como a um futuro. A família é um sistema aberto, em que as pessoas constituem o seu elemento básico.

³²⁷ Cf. MORIN, Edgar (1991), *O Paradigma Perdido – A Natureza Humana* (trad. do original francês de 1973 por Hermano Neves), 5ª ed., Biblioteca Universitária, Publicações Europa-América, p. 152.

³²⁸ Esta palavra provém do latim *familia* e pode ser considerada como um “1- Conjunto de pessoas ligadas por laços de consanguinidade, que vivem na mesma casa, especialmente o casal e os filhos; (...) 2 – Conjunto de todas as pessoas aparentadas ou não, que vivem na mesma casa, incluindo mãe, pai, filhos, empregados... (...) 3 – Conjunto de pessoas ligadas por quaisquer laços de parentesco, vivendo ou não na mesma casa (...) 5 – Conjunto de pessoas de gerações sucessivas, que descendem dos mesmos antepassados, conservam um ou mais apelidos e por vezes títulos, brasões”. No campo da Psicologia a família é perspectivada como “(...) um grupo de indivíduos unidos por laços transgeracionais e interdependentes quanto aos elementos fundamentais da vida”. Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 330 e ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), p. 1688.

³²⁹ CRUZ, Manuel Braga da (1996), “Transformações Sociais da Família”, *Brotéria*, nº 1, Vol. 143, Julho 1996, p. 92. ARISTÓTELES percepcionava a família como “(...) uma comunidade formada de acordo com a natureza para satisfazer as necessidades quotidianas”. Cf. ARISTÓTELES (1998), *Política* (trad. António Campelo Amaral e Carlos de Carvalho Gomes), Edição Bilingue, Lisboa: Veja, p. 51.

³³⁰ CUNHA, Pedro d’ Orey (1996), “O Dom de Si Mesmo na Família – Na Fronteira Entre a Psicologia, a Ética e a Fé”, *Brotéria*, nº 4, Vol. 142, pp. 433-434.

³³¹ GARBARINO, James e ABRAMOWITZ, Robert H. (1992), “The Family as a Social System”, *in Children and Families in the Social Environment*, 2ª ed., New York: Walter de Gruyter Inc., p. 72. A trad. é nossa.

Ao longo dos tempos, o sistema familiar sofreu diversas alterações, quer por pressões da sociedade, quer por factores inerentes aos próprios elementos³³².

Verificou-se uma mudança das estruturas tradicionais³³³, com diminuição da valorização da família por parte dos cidadãos. Os pais deixaram de ter o “estatuto” de outrora, em que a autoridade deu origem ao autoritarismo, com redução dos sentimentos de segurança³³⁴. A imposição acentuada dos meios de comunicação, levou a um maior isolamento de cada membro, com diminuição do diálogo.

É ainda de referir a saída de casa da figura materna para o mercado de trabalho, o aumento da discrepância entre os níveis económicos baixo e alto, a diminuição do tamanho da família³³⁵ (houve aumento do número de famílias, mas com diminuição do número de elementos por família) e do número de filhos³³⁶, o aumento dos divórcios e de mães solteiras (famílias monoparentais)³³⁷.

A família é mais um lugar psicológico do que físico, podendo ser percebida segundo duas dimensões diferentes. Isto é, como um conjunto de pessoas que partilham sentimentos de intimidade, responsabilidade, afectos e experiências; ou como uma instituição social³³⁸.

Cada família é única com a sua própria cultura e história, as suas ideologias e objectivos. Cada uma possui o seu processo de organização interno (padrão de interacção familiar), existindo internamente três tipos de sistemas: a unidade familiar (a família como um todo), o subsistema interpessoal (relações mais pequenas dentro da família, isto é, entre dois elementos) e o sistema pessoal (engloba o total dos indivíduos que formam a família, bem como as relações entre eles). Deste modo, o processo

³³² Alguns estudos sobre as comunidades africanas e do terceiro mundo revelaram que as mudanças económicas e sociais, levaram a mudanças nas práticas de “cuidar” da criança. Por exemplo, anteriormente elas eram criadas em sociedade, isto é, os cuidados eram prestados por várias pessoas. Cf. CORSARO, William A. (2005), *The Sociology of Childhood, Sociology for a New Century*, 2ª ed., USA: Pine Forge Press, p. 84.

³³³ Algumas pessoas consideram que houve abandono da família tradicional e dos valores familiares, enquanto outras consideram que as famílias estão a passar apenas por um período de ajustamento e redefinição. Cf. CORSARO, William A. (2005), p. 83.

³³⁴ DOLTO, Françoise (1999), *A Criança e a Família* (trad. de Bernardina Felgueiras), 1ª ed., Lisboa: Editora Pergaminho, p. 10.

³³⁵ Segundo MANUEL BRAGA DA CRUZ as alterações ao nível da dimensão da família, devem-se à nucleorização. Cf. CRUZ, Manuel Braga da (1996), p. 93. A família passou de produtora a consumista, o local de trabalho deixou de ser tão sistematicamente a habitação e os filhos deixaram de ser elementos de produtividade.

³³⁶ Os métodos contraceptivos tiveram um papel muito importante no controlo da natalidade.

³³⁷ Segundo CORSARO, as mães e as crianças foram as mais afectadas pelas mudanças produzidas na era pós-industrial. Cf. CORSARO, William A. (2005), p. 83.

³³⁸ GARBARINO, James e ABRAMOWITZ, Robert H. (1992), p. 71.

familiar depende dos seus membros, das relações estabelecidas entre eles e de todo o grupo familiar³³⁹.

Esta instituição pode igualmente ser classificada em termos organizacionais, mais especificamente, como família disfuncional (com uma estrutura desorganizada e caótica), família adequada (orientação rígida) e família óptima (estrutura flexível, equilibrando as necessidades individuais e familiares).

A característica crucial das famílias é o reconhecimento do todo e das partes, dos objectivos individuais e colectivos, assumindo cada membro as suas responsabilidades³⁴⁰. De acordo com PEDRO D' OREY DA CUNHA, “a saúde moral e psicológica de uma família depende em grande parte da capacidade que os seus membros adquiriram de autêntica comunicação, de efectiva colaboração e de sentida intimidade”³⁴¹.

Inicialmente, as funções da família prendiam-se sobretudo com a procriação e o “cuidar”, com a esfera económica (padrão de produção), com a iniciação e integração profissional, a segurança e a defesa. Esta instituição funcionava mais em função da sociedade do que dos indivíduos que a constituíam.

Segundo LEVINE, a actividade parental apresenta como objectivos básicos a sobrevivência, o bem-estar económico (através da aprendizagem e aquisição aptidões profissionais) e a auto-actualização (relativamente a valores morais, culturais, interpessoais e realização pessoal)³⁴². Há que ter em consideração que a actividade parental não só varia entre culturas, como pode ser diferente dentro da mesma sociedade, tanto por factores inerentes ao próprio indivíduo (personalidade, crenças religiosas, políticas), como exógenos (condições económicas, exigências sociais, estrutura física e ambiental da sociedade).

³³⁹ GARBARINO, James e ABRAMOWITZ, Robert H. (1992), p. 81.

³⁴⁰ O Autor LEWIS determinou as seguintes características das “famílias fortes”: atitude filiativa, respeito pelos pontos de vista dos outros membros, comunicação aberta, co-aliança parental firme e sólida no tratamento dos filhos, espontaneidade, apreciação pela motivação humana e encorajamento de características e interesses humanos únicos e criativos. Cf. GARBARINO, James e ABRAMOWITZ, Robert H. (1992), p. 85.

³⁴¹ Cf. CUNHA, Pedro d' Orey (1996), p. 425.

³⁴² SCHAFFER, H. Rudolph (1996), *Desenvolvimento Social da Criança* (trad. de Fernando Dias Antunes), Coleção Epigénese e Desenvolvimento, Lisboa: Instituto Piaget, p. 252. Estas dimensões encontram-se delineadas segundo uma hierarquia, em que a última só poderá ser satisfeita depois das duas anteriores o terem sido.

A actividade associada às figuras parentais, pode ser classificada em diferentes padrões³⁴³: autoritária (raramente elogiam a criança ou pedem a sua opinião, são afirmativos, directivos, exigentes, restritivos e rejeitadores), permissiva (pouco firmes a nível de regras e disciplina, presença marcante de amor e afecto, percepcionando-se mais como um recurso para a criança, do que uma entidade responsável pela sua formação), competente (verifica-se uma associação entre sentimentos positivos e exigências, com um controlo acentuado mas não punitivo, com uso tanto da razão como do poder) e rejeitadora-negligente (não são exigentes, mas também não dão qualquer tipo de apoio ou orientação, nem mesmo estruturas para o mundo social, podendo rejeitar directamente as crianças ou negar as suas responsabilidades)³⁴⁴.

As próprias características e personalidade das crianças podem levar à adopção de um ou outro tipo de actividade parental, ou mesmo a oscilação entre um e outro. Do mesmo modo, não é obrigatório que os padrões surtam efeitos idênticos em todas as crianças, criando-se assim um complexo sistema de *feedback*.

Com o passar dos anos, algumas das funções inerentes à família, foram sendo substituídas pela sociedade. No entanto, algumas delas são demasiado íntimas e particulares, para serem supridas satisfatoriamente em outra dimensão. É, por exemplo, o caso da tranquilidade e do descanso encontrado no seio familiar, longe do frenético e extenuante mundo laboral. Porém, a afectividade parece ser um domínio ainda mais relevante, na medida em que vai contribuir para a formação da identidade do indivíduo, vinculado a um sistema de confiança, que permite formar o seu estatuto social³⁴⁵.

Em Portugal, entre o ano de 1997 e o de 2005, decorreu um projecto entre as instituições Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa (ICS/UL) e o Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES), denominado “Famílias no Portugal Contemporâneo”, coordenado pela socióloga e investigadora KARIN WALL³⁴⁶. A amostra deste estudo englobou 1776 mulheres em estado de conjugalidade, com

³⁴³ As duas dimensões *major* que costumam estar inerentes a estas classificações são a aceitação-rejeição (calor-hostilidade) e controlo-autonomia. Esta última diáde pode ainda ter duas subdivisões, a autonomia psicológica-controlo psicológico e controlo firme-controlo negligente. Cf. MUSSEN, Paul Henry; CONGER, John Janeway e KAGAN, Jerome (1977), *Desenvolvimento e Personalidade da Criança* (trad. de Maria Sílvia Mourão Neto), 4ª ed., S. Paulo: Editora Harper & Row do Brasil Ltda., p. 352.

³⁴⁴ SCHAFFER, H. Rudolph (1996), p. 259.

³⁴⁵ Contudo, é preciso ter em linha de conta que à medida que a criança se vai desenvolvendo, o papel condicionante do afecto familiar atenua-se, pois existem outros factores que se lhe começam a sobrepor.

³⁴⁶ O inquérito foi aplicado durante o ano de 1999, estando o seu modelo disponível no site www.ics.ul.pt.

idades compreendidas entre os vinte e cinco e os quarenta e nove anos de idade³⁴⁷, tendo pelo menos um filho co-residente na faixa etária dos seis aos dezasseis anos³⁴⁸.

As famílias portuguesas, tal como as dos demais países, foram objecto de grandes alterações, sobretudo a partir da década de sessenta. Como tal, o objectivo central desta investigação prendeu-se com “(...) conhecer o panorama actual e diversificado das famílias (de casais com filhos) na sociedade portuguesa contemporânea, partindo das suas dinâmicas internas (conjugais, parentais, familiares) e procurando relacioná-las sistematicamente com os factores sociais, temporais e de género que as influenciam”³⁴⁹, isto é “(...) elaborar um retrato actual e diversificado da vida familiar na sociedade portuguesa contemporânea (...) a partir de um tipo específico de família: o casal com filhos em idade escolar”³⁵⁰.

Como características da amostra é ainda de referir que dos 1776 casais, apenas quinze homens e mulheres saíram de uma anterior conjugalidade sem filhos³⁵¹. A grande maioria das mulheres entrou na vida de casal antes dos vinte e cinco anos de idade³⁵², com uma duração maioritariamente entre os dez e os dezanove anos (sessenta por cento da amostra). Em noventa e cinco por cento dos casos os filhos são da actual união, sendo que cinquenta e seis por cento das famílias apresentam dois filhos co-residentes³⁵³.

Relativamente às famílias recompostas (apenas quatro por cento do total), é de referenciar que a responsabilidade parental da mãe predomina em detrimento da do pai, sendo que um quarto das crianças nunca vê o seu pai e quase metade nunca passa férias com ele. Quanto à classe social, os Autores referem que é “(...) uma população caracterizada por escassos capitais escolares e económicos, tanto quando olhamos para o indivíduo isoladamente como para o casal enquanto unidade de classe, constituindo

³⁴⁷ Idade média de 38,6 anos, sendo os grupos etários mais frequentes o dos trinta e cinco aos trinta e nove anos e o dos quarenta aos quarenta e quatro anos.

³⁴⁸ Quarenta por cento da amostra tinha filhos entre os onze e os dezasseis anos e vinte e oito por cento entre os seis e os dez anos de idade. *Vid.* ABOIM, Sofia; CUNHA, Vanessa e VASCONCELOS, Pedro (2005), “Um Primeiro Retrato das Famílias em Portugal”, in *Famílias em Portugal* (org.: Karin Wall), Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 51-81.

³⁴⁹ Cf. WALL, Karin (2005), “Introdução”, in *Famílias em Portugal* (org.: Karin Wall), Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, p. 35.

³⁵⁰ Cf. ABOIM, Sofia; CUNHA, Vanessa e VASCONCELOS, Pedro (2005), p. 51.

³⁵¹ A situação de segunda conjugalidade apresenta, para homens e mulheres, dados de noventa e seis e de cento e quatro, respectivamente.

³⁵² Como a maioria das relações nos anos oitenta (60%) ou na segunda metade da década de setenta (21%).

³⁵³ Segundo os Autores, este é um factor revelador da estreita relação entre conjugalidade e procriação.

um retrato da população portuguesa³⁵⁴. É ainda de salientar que os resultados obtidos demonstraram que “(...) as mulheres com menor escolaridade tendem a encontrar as suas gratificações no universo doméstico e da família, enquanto as mulheres com mais qualificações académicas tendem, mais frequentemente, a combinar a vida familiar (relação de casal e com os filhos) com a vida profissional ou as relações de convívio, qualquer uma delas representando um movimento para fora do espaço da casa e da família”³⁵⁵.

Reportando à área que se prende mais especificamente com as funções dos filhos na família, constata-se que também nestes últimos tempos se operaram mudanças não só quantitativas (como a diminuição no número de filhos), como igualmente qualitativas, que serão de seguida enunciadas.

No projecto aqui em questão foram desenvolvidos quatro domínios de funções - a afectiva³⁵⁶, a instrumental³⁵⁷, a estatutária³⁵⁸ e a expressiva³⁵⁹. A hierarquização e identificação destas funções por parte das inquiridas, levou a constatar que a função afectiva aparece em primeiro lugar com 99,8 por cento das escolhas, seguida da função de sociabilidade lúdica (98,5%), de papel (97,0%), de socializadora (96,8%), da simbólica de coesão (96,1%), da identitária (94,4%), da afectiva alargada (92,3%), observando-se uma notória desvalorização das funções de dimensão instrumental, mais especificamente a produtiva³⁶⁰. Em relação às funções de solidariedade, a emocional foi preferida em detrimento da material.

³⁵⁴ A integração no mercado de trabalho é de setenta por cento para as mulheres e de noventa para os homens. A condição de “doméstica” abarca dezanove por cento das inquiridas. Cf. ABOIM, Sofia; CUNHA, Vanessa e VASCONCELOS, Pedro (2005), p. 76.

³⁵⁵ Cf. ABOIM, Sofia; CUNHA, Vanessa e VASCONCELOS, Pedro (2005), p. 80.

³⁵⁶ Que se subdivide em função afectiva propriamente dita (filhos como fonte de prazer), a afectiva extrema (relação simbolizadora do amor único e eterno), a afectiva alargada (como fonte de alegria para a família num sentido mais amplo) e a função simbólica de coesão (aspecto do amor do casal). *Vid.* CUNHA, Vanessa (2005), “As Funções dos Filhos na Família”, in *Famílias em Portugal* (org.: Karin Wall), Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 468-469.

³⁵⁷ Que engloba a função produtiva (contribuição na esfera doméstica ou económica do agregado familiar), a de solidariedade material (suporte económico e de prestação de cuidados na velhice ou na doença) e a de solidariedade emocional (apoio emocional ao longo da vida). *Vid.* CUNHA, Vanessa (2005), p. 469.

³⁵⁸ Que abarca a função identitária (formação da identidade da mulher e valorização do seu estatuto social), a de aquisição de autoridade, a de mobilidade social e a de linhagem.

³⁵⁹ Subdivide-se em função do papel (conjunto das actividades realizadas diariamente percebidas como recompensadoras), de sociabilidade lúdica (companheirismo) e socializadora (filhos como agentes de socialização). *Vid.* CUNHA, Vanessa (2005), pp. 469-470.

³⁶⁰ No entanto, ainda quatro em dez mães, valorizam tal função. Importa ainda referir que três inquiridas aludiram que os seus filhos não eram fonte de alegria.

A Autora defende que os resultados obtidos “(...) certamente não introduzem clivagens sociais significativas. Fazem parte, afinal, de um quadro de valores amplamente partilhado, que não deixa à margem nenhuma franja da sociedade portuguesa”³⁶¹.

Quando solicitado às inquiridas que seleccionassem as duas funções consideradas mais importantes, verificou-se um rearranjo do mapa das funções, permanecendo igualmente em primeiro lugar a função afectiva (71,7%), depois a função simbólica de coesão (49,6%) e a função afectiva extrema (24,6%)³⁶². Relativamente à situação de escolha de par de funções, constata-se que aquela que é mais frequente é a que combina as duas funções de dimensão afectiva.

Quanto ao grau de adesão à dimensão tradicional, verifica-se que este diminui à medida que aumenta o nível de escolaridade³⁶³. O peso da dimensão afectiva, por outro lado, diminui com o aumento do nível escolar das inquiridas. Em relação à dimensão expressiva constata-se exactamente o oposto, ou seja, que há um crescente da sua valorização associada ao aumento da escolaridade. Por último, na dimensão instrumental observa-se que com a diminuição dos recursos escolares, há um incremento da sua valorização³⁶⁴.

As funções que se revelaram sensíveis ao contexto temporal foram a produtiva, a de solidariedade material e a de mobilidade social (facto mais acentuado a partir da segunda metade da década de oitenta).

Em termos de conclusões gerais, VANESSA CUNHA salienta o facto de que “(...) a gratificação afectiva destaca-se decisivamente”³⁶⁵, salientando-se dentro desta dimensão a função afectiva e a simbólica de coesão. As outras funções que são enunciadas como igualmente relevantes, englobam a socializadora, a de sociabilidade lúdica e de papel, “(...) que apontam para um quadro mais democrático, companheirista e relacional da vida familiar”³⁶⁶ e a identitária o “(...) que é revelador do impacto da maternidade na

³⁶¹ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 474.

³⁶² Há no entanto, a ter em conta que estes dados não acentuam e/ou anulam os anteriores, apenas fornecem informações complementares.

³⁶³ Observando-se a mesma situação quando considerados os grupos profissionais.

³⁶⁴ A Autora refere ainda que as funções socializadora e de sociabilidade lúdica são “(...) tanto mais fundamentais quanto mais escolarizadas são as mães”, e que a solidariedade emocional é a que sobressai da dimensão instrumental, só sendo valorizada para as mães com pouca ou nenhuma escolaridade, sendo estas as “(...) que, mais frequentemente, esperam que os filhos sejam um apoio moral para a vida”. Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 489.

³⁶⁵ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 494.

³⁶⁶ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 495.

construção de uma auto-imagem positiva³⁶⁷. Segundo a Autora “(...) não há uma ruptura radical com o passado³⁶⁸, em que “(...) as funções de natureza afectiva e expressiva também não são uma idiossincrasia das famílias contemporâneas³⁶⁹ e “(...) a clara tendência para desvalorizar aquelas que são, afinal, as expectativas de contribuição material dos filhos na vida familiar tanto a curto como a longo prazo³⁷⁰. Há, contudo, a ressaltar que existe uma forte influência dos contextos na selecção das funções.

Sublinha ainda a constância dos afectos e a questão de que “(...) apesar da tendência de mudança no sentido da desvalorização de algumas funções de cariz instrumental, estamos longe dos cenários tanto de reduto afectivo como de uniformização das expectativas que são colocadas na existência dos filhos³⁷¹.

Além da função humanizadora, a instituição familiar também apresenta um papel preponderantemente educador, não só a nível intelectual, como também cultural, cívico e social³⁷². É com os pais (na maioria dos casos) que as crianças estabelecem o primeiro contacto e a primeira interacção social, é com eles que são apresentadas e inseridas na sociedade e é com eles que se desenvolvem, inicialmente, no domínio social³⁷³.

As relações pais-filhos (o modo como os progenitores os tratam) têm implicações e determinam significativamente o auto-conceito, as auto-percepções (e consequentemente a auto-estima da criança)³⁷⁴, influenciando ainda o processo de individuação³⁷⁵.

³⁶⁷ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 495.

³⁶⁸ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 496.

³⁶⁹ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 496.

³⁷⁰ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 496.

³⁷¹ Cf. CUNHA, Vanessa (2005), p. 497.

³⁷² No entanto, o seu desenvolvimento positivo ou negativo é relativo, na medida em que é multifactorial.

³⁷³ É umas das formas mais elementares e imprescindíveis da educação. A criança aprende a estabelecer relações interpessoais, a desenvolver emoções e sentimentos (como a partilha, a confiança, o altruísmo) e a interiorizar regras e condutas sociais. Todo este processo é posteriormente complementado na instituição escolar, nas relações de grupo e de pares e na sociedade em si.

³⁷⁴ Geralmente, as crianças com grande auto-estima têm pais também com elevada auto-estima (estes progenitores tendem a ter consideráveis expectativas em relação aos filhos, mas em contrapartida fornecem-lhes todo o apoio, encorajamento e estruturas necessárias). Por seu lado, as crianças com baixa auto-estima frequentemente têm mães que os depreciam e pais que lhes dão pouco apoio e orientação, e os tratam de um modo cruel e desrespeitoso. De acordo com MARIA EMÍLIA COSTA “(...) o desenvolvimento do ego influencia as atitudes e percepções dos outros; (...) estas percepções e atitudes influenciam o comportamento interpessoal; (...) o comportamento interpessoal influencia a forma como o indivíduo desenvolve e mantém as suas fontes pessoais/pessoas (?) e, portanto, o desenvolvimento do ego”. Cf. COSTA, Maria Emília

MICHEL RENAUD refere um conjunto de valores *major* da família, dos quais se destaca a resposta à questão da identidade do indivíduo, onde a pessoa encontra o seu sentido de existência, onde vive a dialéctica tempo-fidelidade-confiança³⁷⁶, onde as crianças são recebidas e tratadas como existência física e onde se ensina a ultrapassar as crises e os fracassos³⁷⁷.

Existem ainda, algumas situações que parecem ter repercussões na criança, sendo uma delas a ausência parental³⁷⁸. Esta tende a ser mais sentida quando a figura parental é do mesmo sexo da criança (apesar de as crianças dependerem mais das mães)³⁷⁹. No entanto, os seus efeitos não se apresentam inevitáveis e universais. Até porque, muitas vezes, é preferível ter uma família monoparental, do que biparental mas disfuncional, conflituosa e perturbadora.

A classe social também parece afectar as interacções entre os progenitores e os filhos. A punição física apresenta-se como sendo mais frequente nas classes sociais baixas. A autoridade é percebida de forma negativa pelas crianças pertencentes às classes inferiores, enquanto que as das classes média e alta tendem a respeitá-la. Por

(1991), *Contextos Sociais da Vida e Desenvolvimento da Identidade*, Psicologia 13, Instituto Nacional de Investigação Científica, Porto: Centro de Psicologia da Universidade do Porto, p. 189 e *Vid.* MUSSEN, Paul Henry; CONGER, John Janeway e KAGAN, Jerome (1977), p. 358.

³⁷⁵ Corresponde portanto ao “(...) processo pelo qual o indivíduo se torna cada vez mais diferenciado do contexto relacional passado ou presente”. Engloba a individualidade e a ligação. A primeira corresponde ao processo de diferenciação dos outros e de auto-afirmação e a segunda compreende a mutualidade (respeito por outras opiniões) e a permeabilidade (compreensão e aceitação de outros pontos de vista). Cf. COSTA, Maria Emília (1991), p. 192.

Na sua obra “Emílio”, ROUSSEAU dá o exemplo de uma mãe super-protectora (que acontece com alguma frequência em famílias com filhos com doenças crónicas): “(...) quando, em vez de negligenciar os cuidados de mãe, uma mulher os presta em excesso; quando ela faz do seu filho o seu ídolo, quando exagera e alimenta a fraqueza dele, para o impedir de a sentir, e quando (...) dele afaste os golpes dolorosos, sem pensar que, através de algumas incomodidades de que, momentaneamente, o preserva, está a acumular, ao longe, acidentes e perigos que acabarão por cair sobre a cabeça da criança, e que é muito bárbara a precaução de prolongar a fraqueza da infância sob o cansaço dos homens feitos”. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 27.

³⁷⁶ A aprendizagem da confiança constitui um dos principais valores da família, sendo fruto da fidelidade e formando “(...) uma forma de vitória sobre o carácter de dispersão, de fragmentação e de esquecimento do tempo”. Cf. RENAUD, Michel (1996), “A Família: Fundamento Filosófico e Valores”, *Brotéria*, Vol. 142, nº 3, p. 305.

³⁷⁷ RENAUD, Michel (1996), pp. 306-307.

³⁷⁸ O Autor ROUSSEAU há algumas décadas atrás levava esta ideologia ao exagero, afirmando que “aquele que não pode cumprir os seus deveres de pai não tem o direito de o ser. Não há pobreza, nem trabalhos, nem respeito humano que o dispensem de alimentar os filhos e de os educar pessoalmente”. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 30.

³⁷⁹ Os rapazes tendem a desenvolver impulsividade, indisciplina, chantagem, dificuldades em assumir responsabilidades sociais e a estabelecer relações com amigos. As raparigas apresentam mais frequentemente problemas emocionais, dificuldade de relacionamento com o sexo oposto, dificuldades escolares e são mais dependentes na idade adulta. Cf. COSTA, Maria Emília (1991), pp. 361-363.

outro lado, existem características, como a honestidade, que parecem ser independentes do nível económico³⁸⁰.

Os relacionamentos com possíveis irmãos também podem surtir efeitos, no processo de maturação e na formação da personalidade da criança, podendo estes tanto ser positivos como negativos. Contudo, este processo não se apresenta assim simplista, dependendo de um conjunto de factores inerentes como o número de irmãos, o seu género, as diferenças de idades, a ordem de nascimento e o próprio tratamento por parte dos pais.

O primogénito geralmente é o “mais cobiçado”, na medida em que é perspectivado (pelos mais novos) como sendo detentor de vários benefícios, com maior competência e auto-suficiência. Por outro lado, os mais velhos observam os mais novos como objectos de maior atenção e de afectos. São, também, frequentemente incutidos de responsabilidade e atenção acrescidas. As raparigas com irmãos do sexo oposto, principalmente se forem mais velhos, tendem a manifestar algumas características mais masculinas (são mais agressivas, aventureiras). Através dos irmãos, as crianças podem “(...) aprender padrões de lealdade, prestabilidade e protecção ou os de conflito, domínio e competição, e tais padrões podem ser generalizados a outros relacionamentos sociais”³⁸¹.

Os avós são igualmente um elemento importante na estrutura relacional das crianças. Apesar de não substituírem as funções parentais, têm uma presença premente e marcante, caracterizada pelo companheirismo e pela transmissão de informações, conhecimentos e experiências. O maior problema surge quando os seus valores entram em conflito com os dos pais, factor que desencadeia muitas vezes um comportamento de chantagem nas crianças.

De entre os diferentes factores que podem perturbar o normal funcionamento de uma família e os relacionamentos entre os seus elementos, refere-se o desenvolvimento de uma doença num dos filhos, sendo tanto mais grave e perturbador quanto mais fatal for essa patologia. O surgimento de uma situação destas num ser mais precoce, é sempre

³⁸⁰ COSTA, Maria Emília (1991), pp. 363-364. Alguns estudos realizados em diferentes sociedades, permitiram a constatação de que as classes médias encontram-se, hoje, totalmente absorvidas pela esfera laboral, transferindo as responsabilidades parentais a outras pessoas e profissionais, sobrecarregando os filhos com actividades extracurriculares e recompensando-os com bens materiais. Cf. CORSARO, William A. (2005), pp. 90-91.

³⁸¹ MUSSEN, Paul Henry; CONGER, John Janeway e KAGAN, Jerome (1977), p. 365.

tido como injusto e o seu impacto no seio familiar pode manifestar-se sobre diferentes formas e dimensões, como a económica, a afectiva, a laboral e mesmo a social.

No caso daquelas que apresentam um percurso crónico, os membros familiares terão que passar por um período de readaptação e reestruturação. Numa primeira fase do processo, existe sempre o aparecimento de sentimentos de ansiedade, stress, frustração, sofrimento. Muitas vezes, sentem ódio e raiva, revoltam-se e auto-incriminam-se, sentindo-se culpados ou indutores de tal situação.

Depois de todo este caos e desorganização, os progenitores passam por uma fase de “resiliência familiar”³⁸², de modo a ultrapassar a fase preliminar. No entanto, quando os sentimentos negativos tendem a perdurar e se dirigem não apenas para si, mas também aos outros membros ou até à própria criança, a situação torna-se mais complexa³⁸³. Existe um conjunto de factores subjacentes ao comportamento adoptado pela mãe, como as características e sintomatologia da própria patologia, a sua etiologia e prognóstico, bem como a idade da criança.

A figura parental masculina tende a camuflar mais a sua vulnerabilidade e tristeza. Sentem-se frequentemente impotentes, incapazes de cumprir o seu papel protector. Os pais tendem mesmo a afastar-se dos filhos e da família, dedicando-se, por exemplo, mais à actividade laboral. Pode inclusivamente constatar-se uma discórdia familiar.

Segundo alguns autores, os sentimentos por parte dos irmãos nestas situações são ambivalentes. Uma vez sentem-se culpados, outras têm inveja pela atenção acrescida dada ao irmão doente³⁸⁴. Muitos pais incubem-nos de um “cuidar” extra e em alguns casos, podem mesmo chegar a ser vítimas de estigma e exclusão social.

As necessidades mais elementares destas famílias prendem-se com a “(...) informação, apoio/confiança na equipa de saúde e suporte social”³⁸⁵, tendo presente que

³⁸² CHAREPE, Zaida Borges (2004), “Integração dos Pais nos Cuidados à Criança com Doença Crónica”, *Nursing*, nº 191, Setembro 2004, p. 8.

³⁸³ Existem algumas mães que apesar de encararem os seus filhos como um “fardo”, desenvolvem um comportamento superprotector. Cf. SABBETH, Barbara (1984), “A Compreensão do Impacto Sobre as Famílias, das Enfermidades Crônicas na Infância”, in *Clínicas Pediátricas da América do Norte – Enfermidades Crônicas na Infância*, Vol. 31, nº 1, Rio de Janeiro: Ed. Interamericana, Lda., p. 54. As mães também apresentam frequentemente depressões. Elas encontram-se presentes de modo físico, mas estão psicologicamente ausentes (as características das crianças parecem ser relevantes nesta situação).

³⁸⁴ SABBETH, Barbara (1984), pp. 55-56.

³⁸⁵ Cf. CHAREPE, Zaida Borges (2004), p. 8.

“qualquer que seja a sua cultura os pais deverão ser tratados como pessoas responsáveis”³⁸⁶.

Como MONTAIGNE refere “nunca vi pai, por tihoso ou corcunda que fosse o seu filho, que deixasse de o dar por seu. No entanto se não estiver de todo cego pela afeição, não deixará de se aperceber do defeito; mas o caso é que é seu”³⁸⁷.

A família é, portanto, uma instituição humana, que apesar de todas as mudanças organizacionais e/ou estruturais que possam advir, irá estar sempre presente na sociedade, pois só assim o indivíduo adquirirá as estruturas básicas, para se concretizar e desenvolver plenamente.

³⁸⁶ Cf. BISCAIA, Jorge (2000), “A Criança, a Família e a Dor”, *Cadernos de Bioética*, nº 23, Agosto 2000, p. 51.

³⁸⁷ Cf. MONTAIGNE, Michel (1993), *Montaigne, Três Ensaios: do Professorado – da Educação das Crianças – da Arte de Discutir* (trad. de Agostinho da Silva), 2ª ed., Lisboa: Edições Vega, p. 31.

2.3 – A CRIANÇA E OS PARES

A construção do “eu” é um processo longo, que se prolonga por quase toda a infância, dependendo não só do nível cognitivo, como das experiências sociais. O conceito do “eu” é “(...) o mais básico de todos os conceitos sociais”, sendo “(...) uma fonte de referência que medeia a experiência social e que organiza o comportamento em relação aos outros”³⁸⁸.

Não podemos responder à questão “Quem sou eu?”, se não tivermos em conta os outros. Deste modo, a interacção com as demais pessoas revela-se como um factor crucial na formação do “eu”, sendo irrefutável a influência no seu desenvolvimento, das experiências com os grupos, os pares e a comunidade³⁸⁹.

Nos primeiros tempos, as interacções restringem-se quase que exclusivamente ao círculo familiar. A partir dos três anos de idade, as crianças começam a estabelecer relações com outros adultos e crianças (muitas vezes associadas com a entrada para o infantário)³⁹⁰.

A estrutura familiar e as figuras parentais influem o estabelecimento de relacionamentos dos filhos com os grupos³⁹¹ e os pares, directa e indirectamente. O primeiro caso engloba as situações em que os pais planificam as actividades

³⁸⁸ Cf. SCHAFFER, H. Rudolph (1996), p. 184. O “eu” é diferente do “mim”, pois o primeiro é “(...) o eu-enquanto-conhecedor, aquele que organiza e interpreta a experiência de um modo puramente subjectivo”, e o “mim” é “(...) o eu-enquanto-conhecido, ou seja, o objecto da nossa percepção quando nos observamos a nós próprios”. Cf. SCHAFFER, H. Rudolph (1996), p. 184.

³⁸⁹ Os relacionamentos interpessoais são entendidos como o núcleo do “eu”.

³⁹⁰ Situação que é cada vez mais frequente, não só pelas condições impostas pela sociedade actual em que se vive, mas porque hoje em dia se defende que “(...) o acesso à educação pré-escolar é benéfico para a maior parte das crianças na medida em que favorece o estabelecimento de amizades e o desenvolvimento de competências sociais desde muito cedo”. Cf. LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), “As Relações Entre Pares na Infância: Formas, Características e Funções”, in *Manual de Investigação em Educação de Infância* (coord.: Bernard Spodek), Serviço de Educação e Bolsas, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p. 136.

³⁹¹ Um grupo pode ser definido como um “1 – Conjunto de pessoas ou coisas que constituem um todo (...) grupo social, (...), conjunto de indivíduos considerado como um facto social. (...) 3 – Conjunto de pessoas que se reúnem com propósitos recreativos, culturais ou desportivos, de acordo com princípios organizativos previamente estabelecidos”. Os grupos baseiam-se “(...) na reunião de indivíduos tendo entre si relações que notificam a cada um o seu papel ou o seu lugar dentro do conjunto”. Cf. ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), p. 1944 e WALLON, Henri (1975), *Psicologia e Educação da Infância*, Biblioteca de Ciências Pedagógicas, Lisboa: Editorial Estampa, p. 167. Por exemplo, a escola não é um grupo, mas sim um meio onde existem diferentes grupos.

lúdicas/recreativas, controlando o contexto social, a negação ao acesso a determinadas personagens sociais e o supervisionamento das ligações³⁹². No modo indirecto, incluem-se as bases emocionais, cognitivas e comportamentais, bem como a estrutura associada ao modo de funcionamento em sociedade³⁹³.

O próprio local de residência familiar, afecta o estabelecimento das relações das crianças (como é o caso dos bairros violentos e com pouca segurança, ou os condomínios que alojam uma quantidade infinita de agregados familiares, que praticamente se desconhecem). O padrão parental e as actividades lúdicas dos pais também se repercutem nesta esfera – o grupo de amigos pode incluir pessoas que têm filhos ou passar os tempos livres em locais onde existem outras crianças. A organização das actividades ou jogos, bem como o estabelecimento de contactos ou a selecção de actividades comunitárias estruturadas (como os escuteiros) e não estruturadas (é o caso das bibliotecas ou dos parques), pode ser igualmente efectuado pelas figuras parentais. A selecção da instituição escolar também é de extrema relevância, na medida em que é aí que o processo de socialização com os pares se activa plenamente³⁹⁴.

De acordo com a literatura, as ligações que se estabelecem entre os pares, até aos três anos de idade³⁹⁵, podem ser de dois tipos distintos, a amizade (considerada uma relação diádica) e a aceitação pelos pares (grau de simpatia que uma criança possui entre os membros do seu grupo)³⁹⁶. A amizade³⁹⁷ é, portanto, um processo complexo, não consistindo unicamente na selecção de um elemento companheiro, para participar numa actividade. O estabelecimento de tal ligação, no decorrer do tempo, vai permitir o contacto com características pessoais, sociais e vivências, de algum modo, diferentes das suas. A interacção entre os dois elementos leva à criação de um laço afectivo que, tal como nas relações familiares, vai assegurar a permanência do relacionamento.

Alguns estudos nesta área permitiram a observação de que, à medida que as crianças vão aprofundando o conhecimento uma da outra, a comunicação torna-se mais

³⁹² Controlam com quem estão, onde estão e a fazer o quê.

³⁹³ LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), p. 121.

³⁹⁴ É a partir dos seis, sete anos que as crianças começam a procurar um lugar nos grupos. Existem características inerentes à instituição escolar que são relevantes, como a experiência e particularidades do educador, o espaço físico como o tamanho e a disposição da sala. Cf. WALLON, Henri (1975), p. 173.

³⁹⁵ Até esta idade os comportamentos de socialização tendem a ser agressivos.

³⁹⁶ LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), p. 121.

³⁹⁷ A amizade “(...) é geralmente descrita como uma relação de afecto, reciprocidade e confiança entre duas pessoas que se perspectivam mais ou menos como iguais”. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 577. A trad. é nossa.

coesa, com um maior fluxo de troca de informações e a existência de actividades e estratégias de resolução de conflitos. Factores estes que se apresentam como determinantes de um bom entendimento entre elas³⁹⁸.

As características inerentes a cada criança influenciam igualmente as relações, como é o caso da beleza física (determinante na fase escolar), das capacidades cognitivas (como a inteligência) e económicas.

A manifestação de comportamentos pró e anti-sociais, também interfere no estabelecimento e manutenção de relacionamentos³⁹⁹.

A amizade tem subjacente diferentes funções, como a de constituir o contexto que permite o desenvolvimento de algumas aptidões sociais básicas (como a comunicação, cooperação e capacidade de resolução de conflitos), fornecer informações relativas ao indivíduo, aos outros e ao mundo, permitir o companheirismo, o divertimento e a construção de modelos de relacionamentos íntimos caracterizados pela ajuda, confiança e pelo “cuidar”⁴⁰⁰.

As crianças quando escolhem os seus pares, geralmente seleccionam aquelas que de alguma forma se assemelham a elas próprias. Na maioria dos casos, apresentam uma actividade de base e um humor comum e uma comunicação clara e respeitadora. Tendem a seleccionar os mais aplicados e atentos, os emocionalmente positivos, bem como os mais activos, divertidos, envolvidos e descontraídos⁴⁰¹.

Algumas características relacionadas com a competência social⁴⁰² são importantes na formação de amizades, como a capacidade de aprendizagem daquilo que é esperado em diferentes níveis do relacionamento, de fazer as coisas de um modo que seja agradável para os dois intervenientes, de assegurar que cada parte coloca um esforço similar na relação, de não depositar demasiada confiança numa pessoa que se revela inconstante e vulnerável, de adopção de perspectiva social (isto é, a capacidade

³⁹⁸ LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), p. 140.

³⁹⁹ Relativamente aos comportamentos, estes dependem grandemente do contexto grupal em causa. Por exemplo, os grupos mais agressivos e delinquentes, tendem a aceitar e a preferir companheiros com comportamentos anti-sociais.

⁴⁰⁰ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), pp. 578-579. A trad. é nossa.

⁴⁰¹ É de ter em consideração que algumas crianças que são rejeitadas pela maioria dos pares (e pelos grupos) podem ter um “melhor amigo”, enquanto outras são populares, mas não possuem nenhum amigo verdadeiramente íntimo.

⁴⁰² Reporta-se ao conjunto de qualidades, que no seu todo, resultam num funcionamento de sucesso com os pares.

de conseguir adoptar a perspectiva de outra pessoa), de evitar a aquisição de uma reputação de deslealdade, entre outras⁴⁰³.

A adaptação a um grupo depende de vários factores, nomeadamente os sociológicos, os familiares, os psicológicos e os inerentes ao grupo. Como critérios de adaptação podem enunciar-se a assiduidade, a participação nas actividades, a confiança, o tipo de comportamento, a desenvoltura pessoal, as expressões espontâneas e o regresso voluntário ao grupo⁴⁰⁴.

Os mecanismos de reparação social são particularmente relevantes na terceira infância⁴⁰⁵, pois constituem estratégias que permitem a manutenção dos amigos, mesmo quando sérias diferenças os afastam temporariamente.

O estudo das relações estabelecidas entre as crianças, pode ser efectuado segundo diferentes métodos. Evidencia-se o sociograma (gráfico que representa o sentimento de uma criança em relação à outra) e os testes sociométricos (solicita-se à crianças que proceda à escolha ou à rejeição dos demais elementos). Entre outros fins, permitiram a elaboração de categorias do estatuto social de uma criança dentro de um grupo. Estas foram classificadas em populares, rejeitadas, negligenciadas, controversas, vitimadas e *bullies*⁴⁰⁶.

A popularidade de as crianças do primeiro grupo relaciona-se não só com a sua atractividade física, como também com a capacidade em iniciar e manter um relacionamento.

A principal causa das crianças serem rejeitadas prende-se com a agressividade, os baixos níveis de sociabilidade e de aptidões cognitivas. Existem, igualmente, crianças rejeitadas, devido ao facto de serem extremamente tímidas. O principal problema diz respeito ao facto de que, quando uma opinião negativa se enraiza no grupo, tende a perpetuar-se, induzindo o isolamento e a solidão, que, por sua vez, vai agravar a situação da criança em causa. Estas crianças apresentam uma maior

⁴⁰³ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 580. A trad. é nossa.

⁴⁰⁴ Cf. DELMINE, R. e VERMEULEN, S. (2001), pp. 171-172.

⁴⁰⁵ Sem a vigilância dos adultos têm que resolver os seus próprios conflitos.

⁴⁰⁶ As crianças classificadas de *bullie* caracterizam-se por serem agressivas sem qualquer provocação subjacente, usando este tipo de comportamento para obterem aquilo que querem e para controlarem os outros. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 572. A trad. é nossa.

probabilidade de se tornarem delinquentes e de desenvolverem problemas psicológicos⁴⁰⁷.

Os testes sociométricos que se reportam a crianças entre os seis e os doze anos, revelam uma diminuição das escolhas heterossexuais com a idade, um aumento no número de pares, o desaparecimento quase total dos casos de isolamento, o aparecimento de uma atitude racial por volta dos nove-dez anos, a complexificação das estruturas e a diferenciação das estruturas entre o sexo feminino e o sexo masculino⁴⁰⁸.

Os grupos de segregação sexual, nas sociedades industrializadas, relacionam-se mais com o tipo de actividades eleitas e estilos de interacção característicos de cada grupo sexual⁴⁰⁹. Aliás, este processo não apresenta um significado deveras importante na segunda infância (as crianças apenas não consideram atractivo estabelecer relações sociais com pares, que vivem experiências antípodas ao género a que pertencem).

Deste modo, as relações precoces entre as crianças, podem contribuir para o seu bem-estar emocional, adaptação e sucesso curricular e competências sociais. O Autor SCHWARZ, considerou que os amigos fornecem uma estrutura de apoio e diminuição do stress, em situações novas ou em contextos desconhecidos⁴¹⁰.

Alguns estudos demonstraram que aqueles que entram para o primeiro ano escolar já com amigos (provenientes portanto da pré-escola), apresentam menos probabilidades de serem rejeitados pelos outros no decorrer do ano curricular, sendo socialmente mais activos e competentes com os pares⁴¹¹.

Com os outros, ela começa a interiorizar o sentido do “nós”, que pode ter repercussões tanto positivas como negativas, pois “A palavra *Nós* pode ter o sentido de ‘nós outros’ ou o sentido de ‘nós, os outros’”⁴¹².

As crianças portadoras de uma patologia crónica, que muitas vezes já têm a sua auto-imagem abalada, ressentem-se ainda mais nas relações que estabelecem com os pares. A busca da igualdade num ser rotulado de “diferente” torna-se uma tarefa árdua, penosa e angustiante, pois estes tendem a ser rejeitados, excluídos e hostilizados. Nestas casos, os pares incumbidos da integração social da criança, perfilham o objectivo

⁴⁰⁷ GOLOMBOCK, Susan (2000), *Parenting – What Really Counts?*, London: Routledge, p. 92. A trad. é nossa.

⁴⁰⁸ DELMINE, R. e VERMEULEN, S. (2001), p. 173.

⁴⁰⁹ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 574.

⁴¹⁰ LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), p. 151.

⁴¹¹ LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), p. 152.

⁴¹² Cf. WALLON, Henri (1975), p. 177. O primeiro relaciona-se com a solidariedade e o segundo com a desconfiança.

exactamente oposto, exacerbando o estigma e a exclusão social, que na maioria dos casos é edificado no seio familiar e nas interações com a comunidade em geral. Aqui, o sentido do “nós” é imediatamente substituído pelo “nós iguais e diferentes de ti”.

O que importa reter é que não é a quantidade que interessa, isto é, o número de pares e o tempo que a criança passa com eles, mas sim a qualidade das interações estabelecidas.

Se tudo o que acima foi descrito se, de certa forma, se concretizar, as crianças atingem a pré-adolescência com uma verdadeira maturação social e um pleno sentido do “eu” e dos “outros”, da comunidade, das regras e das condutas implícitas.

2.4 – A CRIANÇA E A INSTITUIÇÃO ESCOLAR

As primeiras formas de aprendizagem⁴¹³ conhecidas reportam-se, ao Médio Oriente, ao ano 4000 A.C, onde se verificaram algumas mudanças a nível de técnicas, que possibilitaram a produção de alimentos em maior escala.

A comunidade grega defendia que o ensino e a aprendizagem, deveriam ser acessíveis a todos os cidadãos. Mais tarde, na Idade Média, esta dimensão passou a constituir um capital exclusivo dos monges e do clero em geral. Entre os séculos XIV e o XVII, ocorreram algumas transformações na sociedade e na concepção da criança, que levaram ao aparecimento da escola⁴¹⁴. Foi com a Revolução Francesa, que a instituição escolar passou a delinear-se tal como hoje a conhecemos e através da Revolução Industrial e do movimento das pessoas dos campos para as áreas urbanas, surgiu a escolaridade obrigatória. No século XIX, a maioria das crianças recebia uma educação

⁴¹³ Para COLE e COLE, a aprendizagem é uma forma de actividade que combina ensino e trabalho produtivo, sendo intermediária entre a socialização implícita da família e da vida em comunidade e a instrução explícita da educação formal. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 506. A trad. é nossa. Deste modo, e segundo COLL, “a aprendizagem é definida, então, como um processo de transformação da participação, argumentando que o modo como as pessoas se desenvolvem está em função dos papéis que desempenham e a compreensão das actividades de que participam”. Cf. LACASA, Pilar (2004), “Ambiente Familiar e Educação Escolar: A Intersecção de Dois Cenários Educacionais”, in *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Psicologia da Educação Escolar* (coord.: César Coll, Álvaro Marchesi, Jesús Palacios & Colaboradores e trad. de Fátima Murad), Vol. II, 2ª ed., Porto Alegre: Artmed Editora, p. 408. De acordo com o DICIONÁRIO DE PSICOLOGIA este termo refere-se a “alterações no comportamento de um organismo que resultam de uma interacção com o meio, que se traduz por um aumento do seu repertório. A aprendizagem distingue-se das alterações comportamentais que sobrevêm na sequência da maturação do organismo, constituindo elas próprias enriquecimentos do repertório, mas sem que a experiência ou a interacção com o meio tenha desempenhado qualquer papel significativo. (...) Qualquer aprendizagem implica, como não poderia deixar de ser, a memória e pode afirmar-se que a aprendizagem e a memória se confundem”. Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 75.

⁴¹⁴ RENAUT, Alain (2002), *A Libertação das Crianças – A Era da Criança Cidadão: Contribuição Filosófica para uma História da Infância* (trad. de Ana Rabaça), Horizontes Pedagógicos, Lisboa: Instituto Piaget, pp. 49-50. A criança deixou de fazer parte do “mundo” dos adultos e, portanto, de aprender directamente com eles. MONTAIGNE enuncia “também aprendi em não sei quem que a educação da criança não deve ser feita junto dos pais. O seu natural amor entenece-os e relaxa-os demasiado, mesmo aos mais avisados”. Acrescenta ainda que “(...) por não se ter escolhido bem o caminho a seguir se trabalha inutilmente muitas vezes e se levam anos a instruir as crianças sobre coisas em que não chegam a tomar pé. Em todo o caso, nesta dificuldade, a minha opinião é que as encaminhemos sempre para as coisas melhores e mais proveitosas e que nos devemos prender pouco com os palpites e prognósticos sem importância que tiramos dos movimentos infantis”. Cf. MONTAIGNE, Michel (1993), pp. 39 e 48.

em massa, centrada na literacia e na numeracia, enquanto que aquelas pertencentes às classes superiores adquiriam um ensino mais amplo e complexo.

Actualmente vive-se na era cognitiva, em que “a questão do aprender a aprender, enquanto factor de progresso pessoal e social, é hoje uma necessidade básica de formação, estimulada pelas implicações sociais das revoluções verificadas a nível tecnológico na produção e difusão do conhecimento (...)”⁴¹⁵.

Esta instituição caracteriza-se por ser colectiva, inserida num espaço físico particular, actuando num específico período de tempo, com descrição detalhada dos papeis dos educadores e dos educandos, definição clara e sistematizada dos programas curriculares e aplicação de um ensino descontextualizado.

Ela depende dos poderes públicos, da administração/direcção, dos professores, da opinião pública⁴¹⁶, dos pais⁴¹⁷ e dos próprios alunos⁴¹⁸.

O investigador K. WÖHLER determinou as funções que se associam à instituição escolar, enumerando-as: a função de capacitação (produção das capacidades de que a sociedade necessita), de formação, de socialização política (comportamentos e sistemas de valores desejados pela comunidade), de vinculação aos valores e estruturação de conhecimentos (de ordem social), de acesso a dados estatutos e de legitimação de ordem social.

De um modo mais global, pode dizer-se que a escola tem dois objectivos fundamentais, um de ordem vocacional e outro de ordem sócio-moral⁴¹⁹. As suas funções podem ser classificadas em manifestas (como a transmissão da cultura) e em latentes (como a transmissão socializadora da família para a escola e para os pares)⁴²⁰.

⁴¹⁵ Cf. SILVA, Maria de Fátima (2001), “Relações Interpessoais: Perspectivas e Fundamentos”, *Brotéria*, Vol. 152, nº 2, Fevereiro 2001, p. 151. Como ROUSSEAU refere “tudo o que não temos quando nascemos e de que precisamos quando somos adultos é-nos dado pela educação”. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 16.

⁴¹⁶ A comunidade, através dos *mass media*, tem conhecimento de determinadas situações, que muitas vezes induzem a manifestação activa dos cidadãos.

⁴¹⁷ A forma mais frequente é via Associações de Pais.

⁴¹⁸ Deixaram o seu papel inerte e passaram a manifestar-se activamente, como é o caso dos protestos públicos.

⁴¹⁹ Estas duas dimensões sofrem pressões do tipo económico, ideológico e secular-racional. ROUSSEAU defende que até à idade de 12 anos “(...) a educação sentimental deve preceder a da inteligência”. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 16.

⁴²⁰ Nos países subdesenvolvidos que alcançaram entretanto a sua independência, a escola passou essencialmente a ser perspectivada como um meio de assegurar uma “personalidade” autónoma e de especialização dos recursos humanos. Nos países desenvolvidos, ela visa igualmente a criação de trabalho específico. Contudo a sua função principal relaciona-se com a adaptação do indivíduo à comunidade, socializando-o e transmitindo-lhe a cultura que se lhe apresenta

A escola e a comunidade cooperam (visto que a educação escolar é comum a todos os indivíduos) e comunicam de modo recíproco. A sociedade determina, de certa forma, a estrutura, os conteúdos programáticos, os elementos e os modos de transmissão da informação e da cultura. Por seu lado, a instituição escolar tem que fornecer um *feedback* daquilo que foi pré-determinado⁴²¹.

A escolarização centra-se em dois esquemas básicos, que são a matemática e a linguagem escrita⁴²². A leitura é um sistema complexo, em que se associam e coordenam conhecimentos e aptidões diferentes e o seu processo engloba várias fases. Na pré-leitura, as crianças aprendem que existe uma relação entre a linguagem falada e a escrita e que a cada palavra corresponde um conjunto de símbolos (gráficos). Através da descodificação estabelecem então uma correspondência entre a letra e o som. Para realizar esta tarefa necessitam de desenvolver o conhecimento fonético, que é a capacidade de ouvir fonemas⁴²³. Sistematizando, as crianças começam por assimilar cada letra para chegar ao significado da palavra, depois juntam as palavras para formar frases, depois parágrafos e assim sucessivamente. E, à medida que a pessoa vai lendo, vai confrontando-se com informações que interiorizou previamente.

A aprendizagem da matemática requer um conjunto de noções relativas a formas e quantidades. Contudo, existem três tipos de conhecimentos que são tidos como relevantes: o conceptual (capacidade de compreender os princípios associados ao problema), o processual/procedimento (aptidão para enredar uma sequência de acções para resolver o problema) e o de utilização (capacidade de saber quando aplicar procedimentos específicos)⁴²⁴. Uma aptidão básica, neste domínio, na terceira infância, prende-se com a leitura e a escrita dos números segundo o sistema de notação matemático. Quando as crianças não conseguem desenvolver satisfatoriamente esta capacidade, posteriormente terão inúmeras e significativas dificuldades em conseguir efectuar operações básicas.

inerente (de um modo mais simplista é dizer que pretende disponibilizar um papel activo a todos os cidadãos).

⁴²¹ São cada vez menos frequentes, mas ainda existem escolas com uma ideologia fechada, isto é, que têm as suas concepções e crenças religiosas, morais e políticas severamente imutáveis. O indivíduo que se insere em tais instituições tem que pura e simplesmente acatar as condições impostas. É o caso, por exemplo, dos colégios religiosos.

⁴²² Podem ser utilizados dois tipos diferentes de estratégias, do mais elementar para o mais complexo ou o oposto. No entanto, esta última opção tem o inconveniente dos alunos poderem perder mais facilmente a motivação.

⁴²³ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 509. A trad. é nossa.

⁴²⁴ COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 512. A trad. é nossa.

Até há bem pouco tempo, o educador assumia um papel de autoridade, caracterizado por um discurso instrucional, em que a transmissão dos conteúdos programáticos se processava, geralmente, segundo a forma de pergunta-resposta-*feedback*⁴²⁵. Existem professores que defendem que a melhor forma de ensino visa a prática e o exercício, enquanto que outros se centram na compreensão da informação. Na maioria dos casos tenta-se equilibrar entre a aplicação e a explicação⁴²⁶.

No início do século XX constatou-se um aumento do interesse, por parte dos investigadores, relativamente à inteligência. Os Autores BINET e SIMON aplicaram uma bateria de testes, a crianças normais de uma dada idade, de modo a quantificar a inteligência, por forma a obter aquilo que eles denominaram de “idade mental”⁴²⁷. Mais tarde, o psicólogo alemão WILLIAM STEM aperfeiçoou os testes de inteligência, tendo desenvolvido o Quociente de Inteligência (mais conhecido por QI) e que pode ser definido como o *ratio* entre a idade mental e a idade cronológica. Este mede a velocidade relativa do desenvolvimento intelectual⁴²⁸.

Alguns estudos demonstraram a existência de diferenças nos resultados de QI entre classes, raças e etnias, surgindo assim duas teorias que tentaram explicitar o porquê da performance da inteligência variar. Uma delas é a hipótese inatista, que considera que algumas pessoas já nascem mais inteligentes que outras, não existindo nenhuma instrução ou variação no meio ambiente que possa mudar tal facto. A outra hipótese é a ambientalista, que defende que a inteligência é específica e altamente dependente da experiência⁴²⁹.

⁴²⁵ Já no século XVIII ROUSSEAU acreditava que era fundamental “(...) que o educador não confunda a liberdade da criança com a satisfação de todos os seus caprichos, (...) pois isso transformará o jovem num escravo e não num homem livre”. Cf. ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), p. 7.

⁴²⁶ No processo de aprendizagem da leitura pode ser usado, por exemplo, o ensino designado de “recíproco”, em que as crianças primeiro lêem silenciosamente excertos do texto, depois tentam sintetizar e explicar o seu conteúdo, confrontando-se as diferentes crianças. Em caso de discórdia, é realizada uma segunda leitura. Este método apela para aptidões de descodificação e compreensão, permitindo o acesso a outros comportamentos metacognitivos e a outras perspectivas, não só dos alunos como do professor.

⁴²⁷ Tornou-se num modo conveniente de classificar subnormalidades mentais.

⁴²⁸ DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 635. O QI é dado pela fórmula $(IM/IC)100$. Hoje em dia o resultado entra em linha de conta com os desvios padrão.

⁴²⁹ O investigador HOWARD GARDNER defendeu a teoria das inteligências múltiplas, que englobam a linguística, a musical, a lógico-matemática, a espacial, a cinestésico-corporal, a pessoal e a social. O Autor STENBERG, por seu lado, considerou a existência de três tipos de inteligência, a analítica, a criativa e a prática. Cf. COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), p. 530.

Na realidade o QI parece ser multifactorial, sendo influenciado não só pela componente genética como também pela ambiental. Deste modo, há que ter em conta que este tende a apresentar variabilidades entre culturas.

A inteligência correlaciona-se com um posterior (ou não) sucesso escolar, bem como com outras possíveis situações. É o caso das crianças que manifestam distúrbios de aprendizagem específicos, em que possuem um QI de valor dentro dos parâmetros normais, mas uma discrepância considerável de valores entre partes distintas do teste, símbolo de dificuldades académicas. Deste modo, estas capacidades, na maioria dos casos, só se tornam perceptíveis quando as crianças passam a usar símbolos gráficos, mais concretamente, na terceira infância quando entram para a escola. O distúrbio mais frequente é a dislexia⁴³⁰, mas podem ser igualmente observados casos de discalculia e disgrafia.

A escolarização influencia, portanto, a performance de determinadas capacidades metacognitivas (como é o caso da reflexão), através de um dos seguintes modos: aumentando a base de conhecimentos, incluindo formas de uso da linguagem, ensinando estratégias de processamento da informação e alterando atitudes e situações de vida⁴³¹. Contudo, é necessário ter presente que a escolarização não potencia o desenvolvimento cognitivo na sua forma global. Existe uma variedade de outros factores que apresentam um papel essencial no sucesso escolar, nomeadamente físicos, psicológicos e sócio-culturais.

A motivação académica associa-se à postura adquirida perante uma dificuldade ou a incapacidade (temporária) em resolver um problema. Existem alunos que quando se confrontam com determinadas dificuldades, “pensam positivamente”, acham que são capazes de as ultrapassar e procuram o uso de diferentes estratégias nesse sentido. Por outro lado, existem aquelas crianças, que quando se confrontam com questões que não conseguem solucionar, automaticamente desistem, pois acreditam que jamais o irão conseguir. E encontrando dificuldades similares no futuro tendem a evitá-las. Estes dois padrões não se relacionam directamente com as capacidades académicas, ou mesmo

⁴³⁰ A sua principal causa associa-se a dificuldades no processo fonológico, ou seja, em relacionar grafemas com fonemas. Os disléxicos podem ser divididos em dois grupos, aqueles que revelam atrasos gerais no desenvolvimento da linguagem oral e os que não apresentam esses atrasos.

⁴³¹ Que vão conduzir a uma mudança nas práticas de educação de um filho, que promovem domínios do desenvolvimento cognitivo.

com o QI, mas pensa-se que a motivação acadêmica poderá ter influências na aprendizagem e no desempenho do aluno.

Os estilos culturais influenciam igualmente o ensino, na medida em que existem sociedades que valorizam o individualismo e a independência (como é o caso de países mais desenvolvidos como os Estados Unidos) e outros que enfatizam o colectivismo e a interdependência. O próprio tamanho e disposição das salas de aula são reveladoras deste facto. A situação mais comum é o educador estar numa posição cimeira, sentado numa secretária virado directamente para os alunos, que se dispõem em filas de carteiras. Mas também existem casos em que os educandos se organizam em forma de círculo (situação que apela para uma maior cooperação e interacção entre todos) ou num *continuum*.

Alguns Autores acreditam que um aumento do sucesso escolar, se prende com um maior tempo de aulas, mais anos de actividade escolar e maior número de trabalhos académicos a realizar no período pós-escolar. Contudo, parecem haver outros factores de maior importância, como um clima amigável dentro da sala de aula e um bom relacionamento com os companheiros, o *feedback* obtido em casa e a própria condição físico-psico-emocional da criança.

A escolarização associa-se assim a uma dimensão pessoal, mais afectiva e emotiva. Os estudos mais recentes têm vindo a dar mais ênfase a esta vertente, e têm tentado correlacionar a dimensão cognitiva com a afectiva⁴³². O ensino escolar envolve uma pessoa na sua forma mais global, modifica a compreensão que se tem das coisas, bem como o significado que estas transmitem. No decorrer do processo educativo observa-se que o aluno vai estabilizando o sentido de competência que tem sobre si mesmo. O aluno elabora uma idealização daquilo que deve aprender, como e porquê⁴³³.

Tal como COLL ET AL proferem “a atribuição de um maior ou menor sentido pessoal àquilo que deve aprender é um dos principais factores que condicionam o tipo de motivação e o enfoque que o aluno adopta para realizar a sua aprendizagem”⁴³⁴.

⁴³² O conjunto de êxitos e fracassos prende-se directamente com esta dimensão mais particular.

⁴³³ O auto-conceito académico (que se divide em duas grandes áreas, a linguística e a matemática), tem repercussões na auto-estima, no modo como a criança se posiciona na instituição escolar e estabelece relações com os demais elementos.

⁴³⁴ Cf. MIRAS, Mariana (2004), “Afectos, Emoções, Atribuições e Expectativas: O Sentido da Aprendizagem Escolar”, in *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Psicologia da Educação Escolar* (coord.: César Coll, Álvaro Marchesi, Jesús Palacios & Colaboradores e trad. de Fátima Murad), Vol. 2, 2ª ed., Porto Alegre: Artmed Editora, p. 219.

A diade resultados de aprendizagem-características pessoais tem um carácter bidireccional, pois os resultados vão posteriormente influenciar a valorização que a pessoa tem de si mesma. Por vezes, os estados afectivos são tão intensos e condicionam de tal maneira a presença da criança, que esta tende a concentrar-se mais nas emoções do que nas tarefas cognitivas.

As representações que os alunos têm dos professores e dos colegas, bem como aquelas que os professores constróem dos seus alunos, interferem nas interacções estabelecidas entre eles⁴³⁵. A principal fonte de informação a este nível é a observação directa. Contudo, na maioria das vezes, os indivíduos já possuem dados relativos a cada pessoa, que lhes são previamente facultados por intermédio de outros elementos. Existem ainda outros factores que influenciam as representações, como a percepção que cada pessoa tem relativamente ao seu papel e ao dos outros; as pré-conceitualizações associadas a dadas classes étnicas, sociais, económicas e de género; a própria experiência de vida e a concepção que se tece sobre a idealização que os outros poderão ter relativamente à nossa pessoa⁴³⁶. No entanto, as representações não são imutáveis, pois determinadas concepções vão-se confirmando e refutando com o desenvolvimento do relacionamento.

A instituição escolar representa um ponto intermediário entre uma instituição mais pequena e íntima – a família, e outra mais geral – a sociedade. A instituição escolar surge como um prolongamento da família, mas na verdade vai contribuir para uma complexificação dos relacionamentos. A casa associa-se a um modo de estar informal e liberal, enquanto que a escola impõe determinados limites, nomeadamente temporais, espaciais e comportamentais. A família leva ao desenvolvimento da igualdade e do afecto (amor), enquanto que a escola à equidade e à justiça. A criança deixa a predominância de utilização da linguagem oral, para passar a usar os demais tipos de comunicação. Em casa a aprendizagem é natural, enquanto que na escola é sobretudo intencional e determinada.

A passagem de uma maior responsabilidade educativa para a instituição escolar, não pode descuar e minorar os papeis dos indivíduos enquanto pais e educadores. Eles precisam de se integrar e interagir directamente com a instituição, quer seja por

⁴³⁵ É o caso, por exemplo, de quando um professor incentiva um aluno a responder positivamente ou quando “desiste” imediatamente após a sua falha. Por seu lado, o próprio comportamento das crianças (desistirem ou persistirem quando erram) influencia as expectativas do educador, criando-se assim um círculo de influências.

⁴³⁶ MIRAS, Mariana (2004), pp. 214-215.

intermédio de actividades educacionais⁴³⁷ e recreativas, quer pelas Associações de Pais (que se encontram legisladas no nosso país⁴³⁸).

Mas se todo o processo educativo se desenha como complexo, a situação torna-se ainda mais delicada quando os alunos são portadores de uma doença crónica. A própria patologia repercute-se, muitas vezes, sobre a forma de dificuldades de aprendizagem. Contudo, os efeitos da doença em termos emocionais e de auto-conceito, os efeitos secundários da medicação, o tipo de tratamento proveniente das demais pessoas (que tanto pode ser preferencial como estigmatizador) e as faltas escolares, podem igualmente contribuir para uma performance inferior.

Tal como WEITZMAN afirma “(...) os problemas emocionais são causados pelo fracasso na escola; e a criança e os genitores, que já passaram por numerosas experiências sociais dolorosas e desconcertantes, em consequência da enfermidade crónica da criança, passam a sentir-se ainda mais anómalos, inadequados e frustrados”⁴³⁹.

É frequente os professores terem conceitos e informações erróneas e descontextualizadas sobre a patologia em questão, conduzindo frequentemente à adopção de comportamentos e atitudes danosas para com a criança. Aqui é essencial haver uma comunicação clara e explícita sobre a doença, entre pais e professor, ou até mesmo, entre o médico e o professor.

Acontece que, algumas vezes, pais e educadores, assumem acções falsamente benéficas, como diminuir as actividades e as exigências escolares ou ilibar as crianças de trabalhos, exames ou mesmo de algumas disciplinas como a educação física. Isto leva a que a criança se sinta ainda mais diminuída e incapaz, aderindo e habituando-se a um tratamento baseado no privilégio.

No entanto, a escola representa um elemento *major*, para estas crianças portadoras de uma doença se integrarem no meio social, que frequentemente lhes é negado ou demasiado controlado, em outros ambientes e contextos.

⁴³⁷ Os denominados “trabalhos de casa”, constituem uma das formas possíveis de estreitar a relação escola-família e de integrar mais solidamente as figuras parentais no processo de educação escolar.

⁴³⁸ Decreto-Lei nº 372/90, de 27 de Novembro de 1990, que foi alterado pelo Decreto-Lei nº 80/99, de 16 de Março de 1999.

⁴³⁹ Cf. WEITZMAN, Michael (1984), “Os Relacionamentos com a Escola e os Companheiros”, *in* *Enfermidades Crônicas na Infância*, Clínicas Pediátricas da América do Norte, Vol. 31, nº 1, Rio de Janeiro: Ed. Interamericana, Lda., p. 63.

A escola não pode esquecer o contexto familiar e a comunidade e, apesar de serem tão diferentes, estes dois ambientes têm de cooperar e complementar-se, assentes “(...) num projecto de educação centrado nos processos de valores sempre em abertura, mas referidos e fundamentados na dignidade da pessoa humana (realidade que inclui uma individualidade física, uma universalidade pela sua capacidade de pensar, uma intersubjectividade e uma solidariedade social na sua realização)”⁴⁴⁰.

Já MONTAIGNE há alguns séculos atrás referia que “(...) o que mais vale é atrair a vontade e o afecto; de outro modo apenas se obtêm burros carregados de livros. Dá-se-lhes a guardar, à chicotada, um saco de ciência, quando, para tirar dela algum proveito, é preciso não só tê-la em casa, mas desposá-la”⁴⁴¹. Este Autor defende ainda que “não é uma alma, não é um corpo que se estão a educar: é um homem; é necessário não os separar”⁴⁴².

⁴⁴⁰ Cf. REIMÃO, Cassiano (1994), “Escola e Família: Uma Relação a Desenvolver”, *Brotéria*, Vol. 139, nº 5, Novembro 1994, p. 449.

⁴⁴¹ Cf. MONTAIGNE, Michel (1993), pp. 97-98.

⁴⁴² Cf. MONTAIGNE, Michel (1993), p. 73.

2.5 – A CRIANÇA E A SOCIEDADE

O Autor FERNANDO DE AZEVEDO, já na década de quarenta, afirmava que “o Homem não é só um ‘ser vivo’, mas também um ‘ser consciente’, ou, em outras palavras, não é só uma individualidade biológica, mas também uma individualidade social a que só por abstracção podemos separar do meio cósmico, físico e social, em função do qual se constitui e desenvolve, e que passa a ser, por sua vez, um componente”⁴⁴³.

O ser humano é diferente de todos os outros seres, na medida em que é o único que comporta um processo de socialização⁴⁴⁴, com organização das suas ideologias, concepções, valores e condutas, por forma a se adaptar, interagir e integrar no meio ambiente e social em que se desenvolve. Aliás, nenhum outro ser necessita de tantos cuidados, e por um período tão prolongado de tempo, provenientes de outras pessoas, como o ser humano.

A sociedade⁴⁴⁵ é, portanto, composta de seres sociais, que se influenciam mutuamente. Contudo, há que ter em conta que a sociedade “(...) é uma realidade que os ultrapassa, existe antes deles e lhes sobrevive”⁴⁴⁶, manifestando-se através da religião, da língua, das leis, das normas de conduta e dos deveres morais.

⁴⁴³ Cf. AZEVEDO, Fernando de (1969), *Sociología de la Educación – Introducción al Estudio de los Fenómenos Pedagógicos y de sus Relaciones con los Demás Fenómenos Sociales*, México: Fondo de Cultura Económica, p. 47. A trad. é nossa.

⁴⁴⁴ Este termo foi definido pelos sociólogos, por forma a explicar como um considerável número de seres humanos tem capacidade de adaptar os seus comportamentos, de modo a manter a ordem social. A sociedade surge como um conjunto de organizações e instituições. Cf. BOOTH, Tony (1975), *Growing Up In Society* (coord.: Peter Herriot), *Essential Psychology*, Great Britain: Methuen & Co Ltd., p. 26. A trad. é nossa.

⁴⁴⁵ Este termo provem do latim *societas*, reportando-se a um “1 – Agrupamento de pessoas de ambos os sexos e com idades variadas, que vivem na mesma época e no mesmo espaço, e que estão sujeitas a normas, princípios, leis... comuns. (...) 2 – (...) Agrupamento de seres humanos que habitam num território comum, interagindo entre si, de modo a estabelecerem relações de solidariedade e de dependência, unidos por laços de natureza biológica e cultural, integrando um organismo capaz de sobreviver e de se perpetuar no tempo. (...) 3 – Meio em que se integra um grupo de indivíduos com objectivos afins, de vários níveis socioculturais, visando a realização de ideais comuns”. Cf. ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), Vol. II, p. 3439.

⁴⁴⁶ Cf. AZEVEDO, Fernando de (1969), p. 50. A trad. é nossa.

EDGAR MORIN afirma mesmo que “(...) *indivíduo/sociedade/espécie* são não apenas inseparáveis, mas co-produtores um do outro. Cada um destes termos é, ao mesmo tempo, meio e fim dos outros”⁴⁴⁷.

Como já foi referido anteriormente, o meio social influencia de forma significativa a formação da identidade e da personalidade⁴⁴⁸ do indivíduo. No entanto, se a pessoa se opõe veemente às determinações impostas pelo meio social, se não compactua com a sua cultura e filosofia, pode ser negligenciada, estigmatizada ou mesmo penalizada. Deste modo, ressalta uma característica essencial da sociedade, a coerção. Na verdade, o ser civilizado acata melhor a regulamentação social do que os seus instintos fisiológicos e como tal, um grande número das acções realizadas por ele têm um fim social.

Toda a sociedade fornece uma educação e toda a educação se realiza num contexto social⁴⁴⁹. Contudo, cada uma das gerações é inovadora, suscitando um conflito saudável entre o indivíduo e a sociedade, permitindo assim o seu progresso e renovação.

A maioria das funções da educação referidas por CABANAS são na sua essência, sociais e socializantes. Tal como refere “(...) educar é enculturar”⁴⁵⁰, e a cultura⁴⁵¹

⁴⁴⁷ Cf. MORIN, Edgar (2000), *Os Sete Saberes Necessários à Educação do Futuro* (trad. do original francês por Catarina da Silva e Jeanne Sawaya), 2ª ed., Brasil: Edições UNESCO Brasil, p.105.

⁴⁴⁸ O termo personalidade deriva da palavra em latim *persona*, que significa papel, carácter. Este conceito é muitas vezes reservado às crianças mais velhas e aos adultos, dado que pressupõe um desenvolvimento individual durante a infância. Cf. KOHNSTAMM, Dolph e MERVIELDE, Ivan (1998), “Personality Development”, in *Life-Span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willen Doise e Cornelis van Lieshout), England: John Wiley & Sons Ltd., p. 400. A trad. é nossa. Existem diferentes tipos de formação da personalidade individual. Alguns Autores defendem que esta é determinada biologicamente, não exercendo a educação qualquer tipo de influência. Depois existem aqueles Autores que se encontram no extremo oposto e defendem que o desenvolvimento da personalidade é regulado pelas circunstâncias sociais, sendo a educação o seu instrumento moldador. A terceira posição tenta conjugar as ideias das outras duas. Cada sociedade tem um só modelo de educação.

⁴⁴⁹ A palavra “social” é um “termo empregue para qualificar as interações pessoais efectuadas num contexto relacional, para sublinhar a sua especificidade em relação às manifestações naturais, biológicas, biológicas ou físicas.” Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 712.

⁴⁵⁰ CABANAS, José Maria Quintana (1989), *Sociologia de la Educacion*, Madrid: Dykinson, s.p.

⁴⁵¹ Foi no século XIX que se constatou o aparecimento da sua dimensão antropológica. Como refere DORON “Primeiramente ligada a uma ideia evolucionista, a Cultura no singular, sinónimo de Civilização, designa o processo do Homem, considerado actualmente como formação colectiva a caminho do seu ideal de perfeição. Isto implica que as suas aquisições se transmitem: a cultura é uma herança social que o grupo valoriza e tende a legar. (...) A cultura seria então a configuração diversamente integrada das significações adquiridas, persistentes e partilhadas, que os membros de um grupo, em nome da sua filiação a esse mesmo grupo, são conduzidos, por um lado, a distribuir de forma prevalecte sobre os estímulos provenientes do seu ambiente e deles próprios, induzindo relativamente a eles atitudes, representações e

apresenta-se como “(...) produto e alma da convivência humana”⁴⁵². Este Autor acrescenta ainda que “no comportamento de cada um existe certamente uma parte não aprendida; é o puramente instintivo, temperamental e biológico. (...) desde os hábitos, as ideias e sentimentos, incluindo as atitudes perante o religioso, perante os animais ou perante o patriotismo – é dizer, a cultura –, é resultado de uma aprendizagem. Os padrões de conduta que definem uma cultura transmitem-se de um membro aos outros. Em isto consiste a educação”⁴⁵³.

EDGAR MORIN vai mais longe, afirmando que “o homem é, portanto, um ser plenamente biológico, mas, se não dispusesse plenamente da cultura, seria um primata do mais baixo nível. A cultura acumula em si o que é conservado, transmitido, aprendido, e comporta normas e princípios de aquisição”⁴⁵⁴. Acrescenta ainda que esse mesmo homem “(...) somente se realiza plenamente como ser humano pela cultura e na cultura. Não há cultura sem cérebro humano (...), mas não há mente (...), isto é, capacidade de consciência e pensamento, sem cultura. A mente humana é uma criação que emerge e se afirma na relação cérebro-cultura”⁴⁵⁵.

Ainda de acordo com este Autor “a cultura reúne em si um duplo capital: por um lado um capital técnico e cognitivo – de saberes e de saber-fazer – (...) e, por outro lado, um capital específico, que constitui os traços da sua identidade (...). O conjunto constitui o sistema generativo de uma sociedade sapiential; por meio de regras, de normas, de proibições, de quase-programas, de estratégias, esse sistema controla a existência fenomenal da sociedade, de forma a assegurar a manutenção da

comportamentos comuns valorizados; por outro lado, a inserir nos produtos das suas actividades, cuja transmissão eles tendem a assegurar”. Cf. DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), p. 199.

⁴⁵² CABANAS, José Maria Quintana (1989), s.p.

⁴⁵³ Pode-se considerar a existência de três modos diferentes de transmissão da cultura, a enculturação (efeito que a sociedade, geralmente a família, exerce sobre um novo elemento); a aculturação (verifica-se quando os padrões interiorizados são substituídos por outros mais adequados) e a transculturação (quando as culturas de níveis diferentes se deparam umas com as outras). A socialização de um indivíduo implica as duas primeiras. Este processo tem ainda três dimensões (psicológica, antropológica e sociológica), bem como três aspectos – vertical (agentes que configuram a pessoa, como figuras familiares ou os educadores), horizontal (interacção com determinados grupos, como é o caso dos pares) e projecional (referente à formação do sujeito segundo os papéis que irá envergar no futuro). Cf. CABANAS, José Maria Quintana (1989), s.p.

⁴⁵⁴ Cf. MORIN, Edgar (2000), p. 52.

⁴⁵⁵ Cf. MORIN, Edgar (2000), p. 52.

complexidade social, e autoperpetua-se através de sucessão das gerações, reproduzindo-se em cada indivíduo”⁴⁵⁶.

O indivíduo ao posicionar-se num dado meio social assume um estatuto (mais especificamente tantos estatutos quantos os grupos em que se encontrar inserido), que tem subjacente não somente um conjunto de direitos, como também de deveres, exigidos pelo próprio grupo⁴⁵⁷.

A educação surge assim, como um meio de controlo social, na medida em que inflige uma uniformidade de atitudes e/ou acções. O processo educativo transforma e conserva, o indivíduo adapta-se à comunidade, assegurando o seu cunho pessoal⁴⁵⁸.

Do mesmo modo que a sociedade sofreu consideráveis alterações ao longo dos tempos, o estatuto e a percepção da comunidade e da educação perante as crianças, também se modificou. No entanto, parece existir uma considerável escassez de dados históricos referentes à infância. Aliás LLOYD DEMAUSE alega mesmo que muitos deles foram ocultados, deturpados, suavizados ou até alterados⁴⁵⁹.

Na cultura helenística⁴⁶⁰ a criança era detentora de um lugar importante. Na Grécia e na Roma Antigas, a vida era entendida como uma sucessão de fases, correspondentes a idades diferentes e, por conseguinte, a seres distintos que emergiam

⁴⁵⁶ Cf. MORIN, Edgar (1991), p. 165.

⁴⁵⁷ Cada papel envolve, assim, a aquisição de um conjunto de hábitos, atitudes e necessidades.

⁴⁵⁸ Alguns Autores acreditam que durante a vida, o indivíduo passa por períodos críticos, em que se determinados comportamentos não forem interiorizados e adquiridos, nunca o serão futuramente. Na realidade, a socialização nem sempre é bem sucedida, também existem casos de falhas, em que as prisões e os hospitais de saúde mental constituem exemplos de tentativa de re-socialização das pessoas. Cf. BOOTH, Tony (1975), p. 47.

⁴⁵⁹ Um dos livros mais referenciados nesta temática é o *Centuries of Childhood*, de PHILIPPE ARIÉS. Contudo, este Autor foi duramente criticado, tendo sido colocada em causa a fiabilidade de algumas das suas concepções. *Vid.* DEMAUSE, Lloyd (1991), “La Evolucion de la Infancia”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 21-23. Segundo LLOYD DEMAUSE, um ser humano (adulto), possui três tipos de atitudes possíveis perante uma criança, mais especificamente: pode utilizá-la como veículo de projecção dos conteúdos do seu inconsciente (reacção projectiva), como substituto de uma figura adulta importante da sua infância (reacção de inversão) ou experimentar empatia em relação às necessidades da criança actuando por forma a satisfazê-las (reacção empática). *Vid.* DEMAUSE, Lloyd (1991), p. 23. A trad. é nossa. O que era frequente nas figuras parentais era coexistirem as reacções projectiva e de inversão, dando origem àquilo que era denominado de “dupla imagem”, em que a criança é umas vezes percebida como boa e outras vezes como má (um exemplo prático desta concepção é a circuncisão). Cf. DEMAUSE, Lloyd (1991), p. 24. A trad. é nossa.

⁴⁶⁰ O período helenístico reporta-se à transição da cultura grega para a evolução da cultura romana e compreende o período entre 323 A.C. (altura da morte de ALEXANDRE O GRANDE) e 30 A.C. (época em que o Egipto foi conquistado pelos romanos). Deste modo, são denominadas de “civilizações helenísticas”, todas aquelas que se desenvolveram fora da Grécia, mas com influência da sua cultura.

na passagem de cada uma. Como tal, a criança era mais a representação de um estadião natural e obrigatório⁴⁶¹.

Durante algum tempo existiu a crença de que as crianças se podiam tornar em seres malvados e alguns Padres consideravam mesmo que quando uma criança chorasse estava a cometer um pecado. Aliás, o baptismo era percebido como uma forma de exorcismo. Na Bíblia também existe referência às crianças, como é o caso da passagem “As Crianças e o Reino de Deus” (MATEUS 19,13), que enuncia – “Naquela altura algumas pessoas levaram as crianças a Jesus, para que as abençoasse com uma oração, mas os discípulos repreendiam aquelas pessoas. Jesus, porém, disse: ‘Deixem as crianças vir ter comigo! Não as estorvem, porque o Reino de Deus é dos que são como elas.’ Em seguida, pôs as mãos sobre as crianças e retirou-se”⁴⁶².

Na Antiguidade, era prática comum as crianças serem abandonadas pelas suas famílias, ou mesmo serem vítimas de infanticídio⁴⁶³. O direito romano não penalizava nenhuma destas dimensões, considerando que o *pater familias* tinha o controlo supremo da *familia* (que incluía a figura feminina, os descendentes e os escravos), de tal modo que podia matar, recusar, vender, penhorar ou dar à adopção um descendente⁴⁶⁴. Nos séculos II e III, algumas personalidades tentaram alterar tais concepções, como foi o caso dos imperadores ANTONINO e DIOCLECIANO, que proibiram a venda dos filhos apesar de tal acção ser legal em Roma. No entanto, tais esforços passaram a ser infrutíferos no século seguinte, pois CONSTANTINO refutou as protecções impostas anteriormente. É por esta altura, com o aparecimento dos imperadores cristãos, que se constata uma nova reflexão sobre tais ideologias. De tal modo, que no ano de 374, VALENCIANO impôs que os abandonos de crianças seriam punidos por lei, determinando ainda o dever dos pais de satisfazerem as necessidades dos descendentes. Já no século VI, o Código Justiniano determina que as crianças devem ser tidas como livres. No entanto estas suas concepções não têm repercussões consideráveis, dado que ele só tinha

⁴⁶¹ RENAUT, Alain (2002), p. 16.

⁴⁶² Cf. *Bíblia Sagrada – em Português Corrente* (1993), p. 24. SANTO AGOSTINHO, no seu livro *Confissões*, refere-se a esta passagem “por isso tu, nosso rei, apontaste a estatura da criança como símbolo de humildade, quando disseste: Destes é o Reino dos Céus”. Cf. AGOSTINHO, Santo (2000), *Confissões*, Centro de Literatura e Cultura Portuguesa e Brasileira, Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa: Edição Bilingue, p. 49.

⁴⁶³ A temática do abandono teve importância considerável na mitologia, na tragédia e na comédia grega.

⁴⁶⁴ RENAUT, Alain (2002), p. 110.

influência sobre o Oriente Bizantino⁴⁶⁵. Na verdade, os abandonos e vendas de crianças, continuaram a ser uma realidade (até mesmo crescente), no início da época cristã.

SANTO AGOSTINHO, no seu livro *Confissões*, reporta-se várias vezes às crianças. Na “Sujeição da Infância ao Pecado” declara “Quem me fará lembrar do pecado da minha infância, porque diante de ti ninguém está limpo de pecado, nem uma criança com um dia de vida sobre a terra? (...) Em que pecava eu então? (...) nesse tempo eu fazia coisas que mereciam repreensão, mas porque não conseguia compreender quem repreendia, nem o costume nem a razão permitiam que eu fosse repreendido. (...) o que é inocente é a debilidade dos membros das crianças, não o espírito das crianças”⁴⁶⁶. E no seu livro “Doutrina Cristã” (396/427), condena os costumes que se prendem com os maus tratos infligidos às crianças.

No século VII surge a oblação⁴⁶⁷ (do latim *oblatio*, que significa “oferenda”), que corresponde à prática de entrega de um filho a um mosteiro⁴⁶⁸. Foi considerada uma forma mais humanizada de abandono⁴⁶⁹. Abandono porque as crianças jamais poderiam deixar a instituição e mais humana dado que os pais mantinham um vínculo com o filho. Contudo, este facto começou a ser questionado, pois alguns consideravam que a liberdade da criança era colocada em risco tal como na escravatura, questionando se era legítimo tornar alguém monge sem o seu consentimento⁴⁷⁰. Os tempos seguintes foram

⁴⁶⁵ RENAUT, Alain (2002), pp. 115-116.

⁴⁶⁶ Cf. AGOSTINHO, Santo (2000), pp. 19-21. Na *Aversão ao Estudo e Amor da Brincadeira: Medo dos Castigos* refere: “mas as brincadeiras dos adultos chamam-se negócios, ao passo que as das crianças, sendo a mesma coisa, são castigadas pelos adultos, e ninguém se compadece das crianças, nem daqueles nem de ambos”. Cf. AGOSTINHO, Santo (2000), p. 27. E ainda na *Súplica a Deus*, afirma “Tu, Senhor, és meu Rei e meu Deus, ao teu serviço esteja o que de útil aprendi em criança, ao teu serviço o que falo, e escrevo, e leio, e conto, já que, embora eu aprendesse futilidades, tu me davas o saber, e nessas futilidades perdoaste-me os pecados dos meus deleites. Com elas aprendi muitas palavras úteis; mas também se podem aprender em coisas não úteis, e esse é o caminho seguro por onde as crianças deviam caminhar”. Cf. AGOSTINHO, Santo (2000), p. 39.

⁴⁶⁷ É uma das características mais marcantes da era cristã.

⁴⁶⁸ RENAUT, Alain (2002), p. 116.

⁴⁶⁹ Antes das alterações sociais e da expansão militar, os mosteiros constituíam uma opção satisfatória para aqueles pais que tinham filhos pequenos ou não aptos fisicamente para a carreira militar ou filhas que não se casassem. Cf. MCLAUGHLIN, Mary Martin (1991), “Supervivientes y Sustitutos: Hijos y Padres del Siglo IX al Siglo XIII”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, p. 182. A trad. é nossa.

⁴⁷⁰ No século IX, o nobre saxónico GOTTSCHALK D’ ORBAIS foi dado, ainda em criança, a um mosteiro de Fulda, de que mais tarde viria a pedir o abandono, alegando ausência de vocação. Pedido este que foi veemente recusado pelo superior RABAN MAUR. Perante tal situação, GOTTSCHALK recorreu a instâncias clericais superiores, tendo a sua situação sido analisada pelo Concílio de Mainz em 829, que viria decidir a seu favor. Contudo, o Imperador acabou por

caracterizados por avanços e retrocessos⁴⁷¹. Nos séculos XI e XII assistiu-se à decadência desta prática.

Segundo MCLAUGHLIN, com base na literatura referente àquela época (séculos XI e XII), as “mães boas” eram caracterizadas como detentoras de piedade, pela aceitação obediente dos cargos e responsabilidades e dedicação ao desenvolvimento espiritual dos filhos⁴⁷². A figura materna foi descrita por PEDRO O VULNERÁVEL, como sendo santa, compassiva, denotando uma preocupação constante com os filhos, estando sempre alegre e feliz. Por seu lado, a figura paterna era encarada como estando muitas vezes ausente dos primeiros anos da criança, sendo mais mundano e menos admirável⁴⁷³.

O estado jurídico desta prática foi grandemente alterado no século XIII, pelo PAPA GREGÓRIO IX e por INOCÊNCIO IV que determinaram (no direito canônico), que os votos teriam de ser reafirmados aos quinze anos⁴⁷⁴. No entanto, o decremento da prática de oblação levou a um aumento do abandono no século seguinte, a tal ponto que foram criados hospícios para estas crianças. O infanticídio continuou a ser praticado, apesar de punido por lei, até ao século XVII⁴⁷⁵.

Na época medieval, por volta dos sete anos de idade, já era permitido às crianças participar no mundo dos adultos. Na Idade Média, como RENAUT refere, constata-se a “(...) ausência de um verdadeiro sentimento da infância”⁴⁷⁶. As crianças aparecem inseridas no mundo dos adultos, participando em eventos familiares, sociais e cerimónias. As crianças, por volta dos sete, nove anos, eram enviadas para casas de outras pessoas (familiares ou não) para servirem, permanecendo aí por mais sete, nove anos. Portanto, este serviço não constituía uma situação definitiva, mas sim um período de aprendizagem. Contudo, PHILIPPE ARIÈS refere que “(...) o serviço doméstico

decidir de modo contrário, tendo ele ficado na clausura por mais de vinte anos, até morrer demente. Cf. RENAUT, Alain (2002), pp. 117-118.

⁴⁷¹ Em 787, o arcebispo de Milão DATEO foi o primeiro a fundar um asilo para criar e cuidar até aos oito anos de idade, crianças que fossem abandonadas à porta da igreja. Cf. RICHARD, B. e JR., Lyman (1991), “Barbarie y Religion: la Infancia a Fines de la Epoca Romana y Comienzos de la Edad Media”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, p. 114. A trad. é nossa.

⁴⁷² Cf. MCLAUGHLIN, Mary Martin (1991), p. 175. A trad. é nossa.

⁴⁷³ Cf. MCLAUGHLIN, Mary Martin (1991), p. 178. A trad. é nossa.

⁴⁷⁴ RENAUT, Alain (2002), p. 122.

⁴⁷⁵ Crê-se que a forma mais frequente de infanticídio se prendia com a falta de fornecimento de alimentos, tanto deliberadamente, como por descuido, à criança.

⁴⁷⁶ Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 50. Por exemplo, a arte desta época expõe a criança como uma pessoa adulta em miniatura.

confunde-se com o aprendizado, forma generalizada de educação”⁴⁷⁷, em que “a família era mais uma realidade moral e social do que sentimental”⁴⁷⁸. A partir do século XV a escola passa a constituir o meio de educação, verificando-se uma aproximação entre a família e as crianças.

Durante o Renascimento, em Itália (bem como em demais países), os pais marcavam o corpo do bebé com ferro quente ou deixavam cair gotas de cera, de modo a evitar a Epilepsia.

Nas sociedades modernas verifica-se o aparecimento da família, como um lugar de afeição necessário, em que a criança passa a ser perspectivada como um ser único e insubstituível, com afirmação da sua individualização⁴⁷⁹. Mas, no início dos tempos modernos, ocorre novamente a distinção entre o universo dos adultos e o das crianças e, no século XVIII surge o culto e a obsessão pelas crianças. Havia uma preocupação extrema em isolar as crianças do resto da comunidade, com privação da socialização e das relações duais e grupais. Verifica-se uma distinção cada vez mais acentuada entre a criança e o adulto, passando a infância a ser perspectivada como uma fase indispensavelmente ultrapassável pela educação. As duas maiores preocupações dos pais, relativamente aos filhos, passam a ser a saúde e a educação destes.

O século XIX corresponde à altura em que se amplificou grandemente a responsabilidade pública em relação aos filhos. Verificou-se um aumento na construção de orfanatos administrados pelo Estado, primeiramente com o intuito de acolher os órfãos de guerra e depois outras crianças abandonadas. Mais tarde, surgiu a idealização de que o Estado também podia ter responsabilidade para com as demais crianças, através da educação e dos serviços sanitários. No entanto, este interesse do Estado não era primordialmente altruísta, pois tinha subjacente outros interesses, dado que os economistas defendiam vivamente que a sua prosperidade e segurança, dependia dos cidadãos sãos⁴⁸⁰.

⁴⁷⁷ Cf. ARIÈS, Philippe (1988), *A Criança e a Vida Familiar no Antigo Regime* (trad. de Miguel Serra Pereira e Ana Luísa Faria), Lisboa: Relógio de Água Editores, p. 261.

⁴⁷⁸ Cf. ARIES, Philippe (1988), p. 265.

⁴⁷⁹ Os túmulos de crianças enterradas sozinhas, apareceram por volta do século XIV. No reinado de LUÍS XIII, no século XVII, surgem as roupas de crianças até aí indiferenciadas. Nesta mesma altura, começa a haver uma distinção entre os jogos dos adultos e o das crianças.

⁴⁸⁰ Cf. ROBERTSON, Priscilla (1991), "El Hogar Como Nido: la Infancia de la Clase Media en la Europa del Siglo XIX", in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 468-469. A trad. é nossa.

Constata-se uma preocupação crescente com o bem-estar das crianças, considerando-as seres com necessidades especiais, devido ao seu desamparo e vulnerabilidade (observava-se que os principais inimigos das crianças eram a pobreza e a ignorância)⁴⁸¹.

A modernização do estatuto da infância, e portanto da criança, prende-se com a concepção de que esta constitui um ser portador de direitos. No entanto, este processo revelou-se moroso. De facto, desde a implementação da Declaração dos Direitos do Homem de 1789 até à Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, passaram-se dois séculos. Segundo RENAUT, o fundamental já se encontrava implícito no documento de 1789, visto que no seu artigo primeiro já considerava que os indivíduos “(...) nascem portadores de direitos inerentes à sua subjectividade”⁴⁸².

A DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA foi primeiramente redigida por EGLANTYNE JEBB⁴⁸³, a vinte e três de Fevereiro de 1923⁴⁸⁴, tendo sido posteriormente aprovada em Genebra, pela Assembleia da Sociedade das Nações, a vinte e seis de Setembro de 1924⁴⁸⁵.

Mais tarde, a Assembleia Geral das Nações Unidas, a vinte de Novembro de 1959, aprovou por total acordo de todas as partes intervenientes, uma nova Declaração dos Direitos da Criança. Contudo, as diferenças entre os dois documentos parecem ser mínimas e RENAUT chama a atenção para o facto de que os direitos proclamados na declaração de 1959, são “(...) ‘direitos a...’, e não ‘direito de...’ (...) as crianças de facto são consideradas aqui como possuindo direitos a obter o que é devido à sua infância, mas de modo nenhum direitos de realizar o que aspiram a fazer neste ou naquele espaço de acção”⁴⁸⁶.

⁴⁸¹ Em 1889, o Parlamento Inglês aprova uma lei que protege as crianças de práticas atroz e em 1895 foi fornecida autorização real à *Society for Prevention of Cruelty to Children*. Cf. ROBERTSON, Priscilla (1991), pp. 470-471. *Vid.* na matéria DROZ, Gustave (1884), *Monsieur, Madame et Bébé*, 123^a ed., Paris: Victor Havard Libraire-Éditeur, pp. 241 e ss.

⁴⁸² Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 276. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM evoca a criança no seu artigo 25^o, ponto 2 – “a maternidade e a infância têm direito a ajuda e a assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimónio, gozam da mesma protecção social”. Documento disponível no site http://www.onuportugal.pt/body_dudh.html.

⁴⁸³ Fundadora da União Internacional de Socorro às Crianças.

⁴⁸⁴ Intitulada a “Carta das Crianças”.

⁴⁸⁵ A Organização das Nações Unidas, quando criou a UNICEF em 1946, baseou-se nas directrizes deste documento. Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 287.

⁴⁸⁶ Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 290. Para uma informação mais detalhada, consultar esta declaração no site <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-decla...>

Na década de sessenta do século XX, é que surgiu “(...) um movimento social e cultural animado pela convicção de que (...) a juventude como tal é um valor”⁴⁸⁷.

O Autor JANUSZ KORCZAK criticou vivamente as ideologias expressas neste documento, referindo que as concepções de direitos e deveres tinham sido confundidas⁴⁸⁸. As obras deste Autor, principalmente o *Direito da Criança ao Respeito*, estiveram na base de formação de um grupo de trabalho da Comissão das Nações Unidas, que viria a elaborar os cinquenta e quatro artigos da CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DA CRIANÇA, de 1989. Ao contrário das duas declarações precedentes, que não apresentavam uma natureza obrigatória para os Estados signatários, esta convenção reveste-se de um inequívoco estatuto jurídico, tendo entrado em vigor no dia dois de Setembro do ano 1989⁴⁸⁹.

O carácter obrigatório deste documento criou alguns problemas no processo de ratificação, por parte de alguns Estados, visto que lhe está inerente “(...) uma capacidade pelo menos potencial de influenciar as práticas educativas que, de uma certa maneira, os direitos do homem nunca tinham obtido a respeito das práticas políticas”⁴⁹⁰.

Este documento enumera uma série de direitos a prestações associados a um grupo de protecções⁴⁹¹. Contudo, são ainda enunciados outros direitos, denominados de “direitos-liberdades”⁴⁹².

⁴⁸⁷ Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 69.

⁴⁸⁸ Este Autor, na sua obra *Como Amar Uma Criança*, indaga sobre o facto do que é uma criança na sua dimensão espiritual – “O que é essa metade da humanidade que, vivendo ao lado dos adultos e junto deles, se encontra tão tragicamente isolada? Obrigamo-la a transportar o fardo dos seus deveres de homem de amanhã sem lhe conceder os direitos de homem de hoje”. Cf. KORCZAK, Janusz (1992), *Como Amar Uma Criança* (trad. de Isabel Saint-Aubyn), Lisboa: Edições 70, p. 73. Acrescenta ainda que “é por isso que, enquanto tantos adultos continuam ainda crianças, a criança nos surpreende frequentemente pela sua maturidade. A única diferença, finalmente, reside apenas no facto de, por ainda não ganhar a vida, ser obrigada a ceder perante nós, visto estar a nosso cargo”. Cf. KORCZAK, Janusz (1992), p. 75.

⁴⁸⁹ Nesta linha de trabalho foi criado o Comité dos Direitos da Criança, que se reúne três vezes por ano em Genebra. *Vid.* RENAUT, Alain (2002), pp. 284-285.

⁴⁹⁰ Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 287.

⁴⁹¹ Expõe-se, por exemplo, o artigo 4º, que exprime que: “Os Estados Partes comprometem-se a tomar todas as medidas legislativas, administrativas e outras necessárias à realização dos direitos reconhecidos pela Presente Convenção. No caso dos direitos económicos, sociais e culturais, tomam essas medidas no limite máximo dos seus recursos disponíveis e, se necessário no quadro de cooperação internacional”. *Vid.* <http://www.onuportugal.pt>.

⁴⁹² Numa primeira abordagem estes direitos parecem entrar em conflito, com a concepção de criança subjacente aos direitos a prestações. RENAUT enuncia o seguinte exemplo – “(...) o mesmo menor cuja imaturidade física e intelectual baseia a protecção à qual tem direito, parece agora poder considerar-se suficientemente maduro para beneficiar das liberdades de opinião, de pensamento, de consciência ou de associação”. Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 294.

Os Direitos do Homem (e não os de cidadão), aplicam-se à criança e a Convenção veio demonstrar que “(...) sujeito de créditos particulares, a criança é-o devido à sua especificidade e fragilidade, ou seja devido à sua diferença; porém, também é sujeito de direitos-liberdades, devido à sua identidade de homem”⁴⁹³. Os Direitos da Criança representam, por conseguinte, um conjunto de direitos fundamentais.

Actualmente, a comunidade assume uma postura antípoda, em que se constata uma exacerbação dos direitos e estatuto da criança, que se confronta com uma hostilidade evidente através das práticas e do modo de vida diários.

Mas será de facto a nossa sociedade “anti-família” e, por isso, consequentemente “anti-criança”? Porque é tão imperiosa a imposição dos direitos da criança, se efectivamente o infanticídio e o abandono (destas crianças) foram maioritariamente erradicados? Será hoje a vida em sociedade mais atentadora e agressiva, do que estas práticas milenares?

Hoje em dia, o desejo de ter filhos chega, muitas vezes ao seu ponto mais extremo, de tal modo que é comum suscitar a dúvida, se a criança é desejada como um ser ou como apenas objecto de uma concretização mais pessoal. É frequente as crianças terem de se moldar ao estilo da família, em detrimento daquilo que seria efectivamente desejável, o oposto. Mas tal como HENRI WALLON afirma “É, em definitivo, o mundo dos adultos que o meio lhe impõe e daí resulta, em cada época, uma certa uniformidade da formação mental. Mas isso não significa que o adulto tenha o direito de reconhecer

A título ilustrativo, pode-se enunciar o ponto 1, do artigo 13º da Convenção - “a criança tem direito à liberdade de expressão. Este direito compreende a liberdade de procurar, receber e expandir informações e ideias de toda a espécie, sem considerações de fronteiras, sob forma oral, escrita, impressa ou artística ou por qualquer outro meio à escolha da criança”.

⁴⁹³ Cf. RENAUT, Alain (2002), p. 313. A Constituição da República Portuguesa, na sua Parte I (direitos e deveres fundamentais), mais especificamente no artigo 12º (Princípio da Universalidade), nº 1, enuncia que “todos os cidadãos gozam dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição”. E no artigo 13º (Princípio da Igualdade), nº 1, que “todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei” e no nº 2 que “ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica ou condição social”. Ainda no artigo 26º (Outros direitos pessoais), nº 1, lê-se que “a todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação”. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes e MOREIRA, Vital (2007), *CRP – Constituição da República Portuguesa Anotada – Artigos 1º a 107º*, Vol I, 4ª ed. revista, Coimbra: Coimbra Editora, pp. 77 e 81.

na criança somente aquilo que ele próprio lhe inculca. (...) Se o adulto ultrapassa a criança, a criança à sua maneira ultrapassa o adulto”⁴⁹⁴.

⁴⁹⁴ Cf. WALLON, Henri (1998), *A Evolução Psicológica da Criança*, Lisboa: Nova Biblioteca 70 – Edições 70, Lda., p. 31.

CAPÍTULO III – A QUALIDADE DE VIDA

3.1 – ORIGEM E DEFINIÇÃO DO TERMO

Desde os tempos mais antigos que o ser humano, desde o nascimento, que tenta satisfazer as suas necessidades mais essenciais, visando uma plena concretização do seu bem-estar, como é, por exemplo, o caso de tapar o corpo. Na realidade, na Antiguidade quando confrontavam o *vivere* ao *bene vivere*, estavam já a reportar-se a um bem superior na sua vida, à qualidade de vida humana⁴⁹⁵.

ARISTÓTELES, no seu livro *Política*, faz referência à vida boa, considerando que “a finalidade e o objectivo da cidade é a vida boa, e tais instituições propiciam esse fim. A cidade é constituída pela comunidade de famílias em aldeias, numa existência perfeita e auto-suficiente; e esta é, em nosso juízo, a vida feliz e boa”⁴⁹⁶.

De tal modo, que por um largo período de tempo, e muitas vezes ainda na linguagem corrente, são utilizados determinados vocábulos – felicidade, bem-estar, satisfação, prazer, prosperidade – como sinónimos ou indicativos de Qualidade de Vida⁴⁹⁷.

⁴⁹⁵ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), *Nova Enciclopédia da Bioética – Medicina, Ambiente, Biotecnologia* (trad. de Maria Carvalho), Lisboa: Instituto Piaget, p. 561.

⁴⁹⁶ De um modo mais concreto “a expressão **vida boa** (*eu zen*) possui um alcance praxeológico. Toda a acção humana se encontra orientada em vista de **fins** (...) e **finalidades** (...): é em vista do viver bem que a acção política orienta não apenas a aspiração individual para a **felicidade** (...) como também a aspiração comunitária para a **auto-suficiência**”. Cf. ARISTÓTELES (1998), *Política* (trad. e notas de António Campelo Amaral e Carlos de Carvalho Gomes), ed. Bilingue, Lisboa: Vega, pp. 221 e 595.

⁴⁹⁷ A teoria da felicidade de MUSSCHENGA (metateoria) considera que uma pessoa só pode dizer-se feliz, se apreciar a vida que tem, se estiver satisfeita com ela e a perceber como valiosa e digna. Relativamente aos componentes da felicidade, distingue três: o prazer (estado mental positivo – componente hedónico), a satisfação (avaliação do sucesso em realizar um plano de vida ou uma concepção pessoal da vida boa – componente avaliativo-cognitivo) e o excelente (a virtuosidade ou valor da actividade da pessoa – componente *arétic*). Quanto às condições da felicidade, também enunciou três categorias: a material, a pessoal-dependente e a boa fortuna. *Vid.* na materia MUSSCHENGA, Albert W. (1997), “The Relation Between Concepts of Quality-of-Life, Health and Happiness”, in *The Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 22, nº 1, Fevereiro 1997, pp. 16-21. No entanto, há muitos autores que defendem que a Qualidade de Vida é um conceito muito mais amplo, que qualquer um dos outros termos.

No entanto, o aparecimento da expressão como princípio ético acontece na década de cinquenta, após a Segunda Guerra Mundial, período histórico onde se processaram mudanças radicais da humanidade. A expressão começou a ser invocada e aplicada, por volta de 1964, após uma palestra de LYNDON B. JOHNSON, em *Madison Square Garden*, onde proferiu que a “boa vida” requeria muito além da abundância material⁴⁹⁸.

Na década de setenta, a utilização da expressão aumenta de forma significativa, nomeadamente na área dos avanços biomédicos, dos desenvolvimentos na área da saúde, do incremento de desequilíbrios e marginalização de grupos sociais, da degradação progressiva do meio ambiente e de uma industrialização exponencial⁴⁹⁹.

Como TERESA COSTA PINTO refere, esta expressão provem de “(...) um fenómeno de consciência: a consciência das consequências não desejadas provocadas pelo desenvolvimento económico e pela industrialização incontrolada”⁵⁰⁰. O termo aparece assim associado a um domínio mais material e económico, referenciado como “(...) qualidade das condições externas de vida”⁵⁰¹. Criou-se, deste modo, uma

⁴⁹⁸ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 561.

⁴⁹⁹ No ano de 1970 foi publicada a Declaração Sobre o Meio Ambiente na Europa e um ano mais tarde o Apelo de Menton. Nos Estados Unidos, em 1972, o *Massachusetts Institut of Techonology*, divulgou o Relatório “Os Limites do Crescimento”, onde se denotava uma clara preocupação com o esgotamento dos recursos naturais não renováveis, que desencadearia uma crise económica. *Vid.* na materia SANTOS, Marcos Olímpio Gomes dos (1992), “Qualidade de Vida: O Percuro Abreviado de um Conceito”, in *Economia e Sociologia*, Nº 53, Évora: Gabinete de Investigação e Acção Social do Instituto Superior Económico e Social de Évora, pp. 40-42 e COMISSÃO INDEPENDENTE POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA (1996), *Cuidar o Futuro – Um Programa Radical Para Viver Melhor*, Lisboa: Trinova Editora, pp. 1-6. O conceito atingiu uma operacionalização mais elucidativa ainda na década de setenta, com os Autores ANNA e SILVER, que identificaram dois elementos complementares deste conceito – a Qualidade Objectiva de Vida e a Qualidade Subjectiva de Vida. Cf. SANTOS, Marcos Olímpio Gomes dos (1992), p. 57.

⁵⁰⁰ Cf. PINTO, Teresa Costa (2001), *A Qualidade de Vida Urbana – Perspectivas e Práticas de Intervenção*, Porto: Câmara Municipal do Porto – Pelouro da Qualidade de Vida Urbana, p. 106.

⁵⁰¹ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 11. Tal facto pode ser constatado, por exemplo, no Relatório sobre a Qualidade de Vida Urbana do Porto, elaborado pelo Gabinete de Estudos e Planeamento da respectiva Câmara Municipal. Tal projecto pretendeu analisar quatro domínios *major* da qualidade de vida dos cidadãos portuenses, mais precisamente, como avaliação da situação da cidade do Porto, avaliação da área de residência do indivíduo, como conceito global e conceito pessoal. É de ressaltar que este último ponto foi objecto de uma abordagem mais restrita, comparativamente aos restantes, depreendendo-se assim uma valorização da dimensão político-económica subjacente ao termo em estudo. Para uma informação complementar *vid.* MARTINS, Isabel (2003), *Sistema de Monitorização da Qualidade de Vida Urbana*, Porto: Gabinete de Estudos e Planeamento da Câmara Municipal do Porto.

idealização social, que SALVINO LEONE ET AL tão bem exemplificam, dizendo que “(...) não basta ‘viver’, é necessário ‘viver bem’”⁵⁰².

De acordo com o DICIONÁRIO DA ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA, Qualidade de Vida corresponde ao “ (...) conjunto das condições favoráveis ao bem-estar e à realização pessoal”⁵⁰³.

FRANCISCO LUÍS PIMENTEL realça o problema da definição da expressão Qualidade de Vida, referindo que esta “(...) levanta um problema epistemológico e filosófico”⁵⁰⁴. Este Autor alude que “a QdV significa diferentes coisas, para diferentes pessoas, e adquire diferentes significados em função do contexto das suas aplicações”⁵⁰⁵. Salientando ainda que “as prioridades e objectivos do indivíduo devem ser realistas e é natural que mudem ao longo do tempo, sendo alterados pela idade e experiência”⁵⁰⁶.

Para ANN BOWLING a Qualidade de Vida é um conceito amorfo, vago, multidimensional e que, teoricamente, engloba todos os aspectos da vida de um indivíduo⁵⁰⁷.

A Autora FAGOT-LARGEAULT concebe a Qualidade de Vida segundo dois domínios distintos, afirmando que segundo o ângulo individual esta não se reporta apenas à sobrevivência, mas sim à vida boa – saúde, amor, sucesso, conforto, prazer – enfim, à felicidade. Sob o ângulo colectivo, não se reduz à prosperidade económica, mas comporta também os bens políticos, culturais e os recursos demográficos⁵⁰⁸. Salienta ainda a aludida Autora que “a noção de qualidade de vida é seguramente pluridimensional”⁵⁰⁹.

⁵⁰² LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 948.

⁵⁰³ Cf. ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), p. 514.

⁵⁰⁴ Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), *Qualidade de Vida e Oncologia*, Coimbra: Almedina, p. 20.

⁵⁰⁵ Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), p. 25.

⁵⁰⁶ Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), p. 21.

⁵⁰⁷ Vid. na matéria BOWLING, Ann (1995), *Measuring Disease – A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales*, Buckingham: Open University Press, p. 2.

⁵⁰⁸ Cf. FAGOT-LARGEAULT, Anne (1991), “Réflexions sur la Notion de Qualité de la Vie”, in *Archives de Philosophie du Droit, Droit e Science*, Vol. 36, Paris: Editions Sirey, p. 138. A trad. é nossa.

⁵⁰⁹ Cf. FAGOT-LARGEAULT, Anne (1991), p. 138. A trad. é nossa.

Também MEGONE considera existirem dois tipos de Qualidade de Vida, a privada (que diz respeito ao indivíduo em si) e a pública (conceito mais extenso), que se reporta às áreas ambiental e cultural, ou seja, à sociedade⁵¹⁰.

A Lei de Bases do Ambiente, a Lei nº 11/87, de 7 de Abril, no seu artigo 5º, ponto 1, define Qualidade de Vida como “(...) resultado da interacção de múltiplos factores no funcionamento das sociedades humanas e traduz-se na situação de bem-estar físico, mental e social e na satisfação e afirmação culturais, bem como em relações autênticas entre o indivíduo e a comunidade, dependendo da influência de factores inter-relacionados, que compreendem, designadamente: a) A capacidade de carga do território e dos recursos; b) A alimentação, a habitação, a saúde, a educação, os transportes e a ocupação dos tempos livres; c) Um sistema social que assegure a posteridade de toda a população e os consequentes benefícios da Segurança Social; d) A integração da expansão urbano-industrial na paisagem, funcionando com valorização da mesma, e não como agente de degradação”⁵¹¹.

TERESA COSTA PINTO salienta a concepção de que esta expressão abarca “(...) o vasto domínio das relações entre o homem e o seu ambiente e que pode ser definida como o produto de um certo número de oportunidades e constrangimentos, (...) e da forma como os indivíduos e grupos gerem esse sistema e organizam as respostas a eventuais desfasamentos entre as condições do meio envolvente e a soma das suas aspirações. (...) Deste modo, o conceito de qualidade de vida é entendido não como algo estático, mas, simultaneamente, como processo e produto”⁵¹².

Deste modo, a sua idealização alicerça-se nos direitos básicos de cada ser humano, determinados como fundamentais, manifestados em necessidades materiais, psicológicas e sociais, individuais e/ou colectivas⁵¹³.

⁵¹⁰ Cf. MEGONE, Christopher (1990), “The Quality of Life – Starting from Aristotle”, in *Quality of Life – Perspectives and Policies* (coord.: Sally Baldwin, Christine Godfrey e Carol Poper), London: Routledge, pp. 28-30. A trad. é nossa.

⁵¹¹ Cf. REIS, João Pereira (1992), *Lei de Bases do Ambiente – Lei Nº 11/87, de 7 de Abril*, Coimbra: Livraria Almedina, p. 23.

⁵¹² Cf. PINTO, Teresa Costa (2001), p. 109.

⁵¹³ *Vid.* na matéria COMISSÃO INDEPENDENTE POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA (1996), pp. 83-84. Segundo MASLOW existe um conjunto de necessidades humanas básicas, que são universais a todos os seres humanos, abrangendo as necessidades fisiológicas, de segurança, de amor e pertença, de estima e de auto-realização. Este Autor considera que estas se encontram ordenadas segundo uma hierarquia, sendo as fisiológicas as mais básicas e verificando-se uma necessidade de primeiro as suprir e só depois satisfazer as demais. MASLOW chama ainda a atenção para o facto da satisfação de algumas necessidades básicas ser uma pré-condição de

Esta expressão não é, contudo, tão objectiva e linear como faz crer num primeiro contacto. Aliás a ambiguidade e a subjectividade, são características que ainda hoje lhe são inerentes. A incerteza inicia-se com a própria definição do termo “vida”. Num Dicionário Médico da década de sessenta, esta é definida como “o estado de estar vivo; qualidade manifestada pelo metabolismo, crescimento, reprodução e adaptação interna ao ambiente”⁵¹⁴. Por seu turno, JAMES WALTER refere que este vocábulo pode corresponder a duas realidades distintas, nomeadamente vida humana biológica que engloba os processos metabólicos ou vitais; e vida humana pessoal que inclui a vida biológica, bem como outras capacidades humanas⁵¹⁵.

Verifica-se uma oposição da expressão com a sacralidade da vida ou carácter sagrado da vida e o princípio do respeito à vida, enraizado sobretudo na cultura ocidental e oriental⁵¹⁶. Este é preconizado pelo axioma de que a vida humana não só constitui algo inviolável e supremo, como induz um movimento de atitudes e práticas positivas no sentido do bem-estar e de qualidade de vida das pessoas⁵¹⁷.

A concepção ambígua deve-se também, em parte, ao facto da existência humana ser multidimensional, o que se prende a características tanto objectivas como subjectivas, tanto quantitativas como qualitativas, na concepção de Qualidade de Vida.

Importa ainda salientar que apesar de existir um conjunto de aspectos imprescindíveis à nossa vivência diária, existem outros que são valorizados, ou não, de acordo com as concepções, ideologias, experiências e vivências individuais. Isto é,

saúde. *Vid.* na materia NORDENFELT, Lennart (1995), *On The Nature of Health – Na Action-Theoretic Approach*, Netherlands: Kluwer Academic Publishers, pp. 60-63.

⁵¹⁴ Cf. TABER, Clarence Wilbur (1969), *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary*, 11ª ed., Oxford: Blackwell, p. L25. A trad. é nossa.

⁵¹⁵ Cf. WALTER, James (1995), “Quality of Life in Clinical Decisions”, in *Encyclopedia of Bioethics* (coord.: Warren Thomas Reich), USA: Simon & Schuster Macmillan, Vol. III, p. 1353.

⁵¹⁶ DURAND, Guy (2003), *Introdução Geral à Bioética – História, Conceitos e Fundamentos* (trad. de Nicolás Nyimi Campanário), Brasil: Edições Loyola, pp. 152-153; HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 561 e LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 948.

⁵¹⁷ DURAND, Guy (2003), pp. 153-154. De acordo com a literatura, o Vitalismo percebe a vida humana como algo sagrado, um valor absoluto, onde o princípio do carácter sagrado da vida é o único que importa. Por seu lado, a ideologia humanista considera que “(...) a vida biológica é o suporte da vida pessoal”, pelo que através do princípio do respeito à vida, existe uma preocupação acrescida com a qualidade de vida. Também KEYSERLINGK defendia que a promoção do princípio do respeito à vida, englobava a vertente da qualidade de vida. Cf. DURAND, Guy (2003), p. 155 e HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène (1998), p. 315.

aquilo que é percebido por uma pessoa como um factor determinante para uma plena Qualidade de Vida, pode ser completamente minorado por outra⁵¹⁸.

Indo um pouco mais além, a nossa própria percepção de qualidade varia segundo a área em questão – económica, ambiental, cultural, alimentar, saúde,... – bem como com a fase da vida em que o indivíduo se encontra, contribuindo para uma maior imprecisão⁵¹⁹.

Como refere MARCOS SANTOS “a Qualidade de Vida varia(rá) no tempo e no espaço e com a sensibilidade individual (...) é um horizonte em direcção ao qual se continuará sempre a caminhar, (...) tende a representar o lado prometedor e agradável da existência”⁵²⁰.

⁵¹⁸ AMARTYA SEN defende a concepção de que uma pessoa se caracteriza por uma combinação entre diferentes “fazer” e “ser”, elementos que denominou de funções. Estas, por seu lado, podem ser elementares (como a nutrição) ou mais complexas (como a integração social). Subjacente a cada escolha encontra-se um conjunto de interesses e valores. Este Autor acredita assim, que pessoas diferentes necessitavam de quantidades de bens primários distintas, para satisfazer as mesmas necessidades. *Vid.* na matéria COHEN, G.A. (1993), “Equality of What? On Welfare, Goods, and Capabilities”, in *The Quality of Life* (coord.: Martha C. Nussbaum e Amartya Sen), Oxford: Oxford University Press, pp. 16-28 e SEN, Amartya (1993), “Capability and Well-Being”, in *The Quality of Life* (coord.: Martha C. Nussbaum e Amartya Sen), Oxford: Oxford University Press, pp. 30-50.

⁵¹⁹ Segundo o *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, “medir a qualidade de vida, é avaliar a capacidade do seu contexto, do seu estado e das suas relações sociais de satisfazer as necessidades dos sujeitos e dos seus desejos, que são considerados como necessários à felicidade”. Cf. CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 1237. A trad. é nossa.

⁵²⁰ Cf. SANTOS, Marcos Olímpio Gomes dos (1992), p. 64.

3.2 – A QUALIDADE DE VIDA NA SAÚDE

Os factores que se associam ao conceito de Qualidade de Vida são variados, podendo-se enunciar a dimensão económica, a laboral, a educativa, a das relações familiares, sociais,..., bem como a saúde (e correspondentes serviços biomédicos). Todos estes domínios se inter-relacionam, com influências que se repercutem de forma mais ou menos significativa na pessoa, dependendo da situação e dos intervenientes em causa.

ARISTÓTELES (bem como os seus seguidores) percepcionava a saúde como um estado de equilíbrio interno, uma composição ou mistura balanceada de elementos físicos constitutivos do corpo como um microcosmo, em harmonia com a natureza como parte do macrocosmo⁵²¹. A saúde e a doença eram integradas num sistema cósmico-antropológico, os elementos e as suas qualidades, os órgãos e os fluidos corporais, o temperamento do espírito e os ritmos diurnos e anuais.

A noção clássica de saúde reporta-se assim ao estado de equilíbrio natural das qualidades primárias do corpo humano. Se houvesse uma ruptura deste equilíbrio, isto é, se uma qualidade dominasse sobre a outra, então dar-se-ia o aparecimento de um desequilíbrio ou doença⁵²².

A teoria dos quatro humores de GALENO dominou a área médica até ao fim da Idade Média, início do Renascimento⁵²³.

Na Renascença, as descobertas associadas às componentes estruturais e funcionais do corpo humano, alteraram a percepção e concepção nesta área. No século XVII, verificou-se a redução das noções de saúde e doença à existência de um estado corporal normal e a um desvio desse estado, respectivamente. A doença era portanto uma entidade sólida e distinta.

⁵²¹ Cf. AUMÜLLER, Gerhard e BLÜMEL, Liam (2002), “Historical and Ethical Aspects of Health as a Value in Quality of Life”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, p. 137. A trad. é nossa.

⁵²² Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), p. 15. A trad. é nossa. Tanto ARISTÓTELES como GALENO defendiam a teoria dos quatro humores. *Vid.* na matéria Ponto 1.1 do Capítulo 1 da primeira parte do presente trabalho.

⁵²³ Para informações complementares sobre a sua teoria *Vid. infra* pp. 33-35.

Já no século XIX, as atenções passaram a centrar-se na Patologia, sendo as doenças o foco da actividade médica⁵²⁴. Houve uma tentativa de estabelecimento de relações entre as alterações patológicas e as lesões dos órgãos, com os sintomas dos doentes. As doenças eram então definidas como distúrbios ou alterações das células, tecidos ou órgãos, responsáveis pelos sintomas⁵²⁵. Na maioria dos casos era reconhecida a existência de uma etiologia multidimensional. A componente mensurável ou objectiva das doenças tornou-se dominante⁵²⁶.

Associado ao conceito de saúde encontram-se duas teorias distintas, a Teoria Bioestatística de Saúde e a Teoria Holística de Saúde. O filósofo americano CHRISTOPHER BOORSE defende a primeira teoria, que tem como ideia central a idealização da existência de uma função dirigida a um objectivo⁵²⁷. Segundo este Autor, a saúde corresponde à capacidade dos órgãos realizarem as suas funções de modo normal, contribuindo para a sobrevivência individual e para a reprodução. Esta capacidade funcional é calculada estatisticamente, com referência a um grupo etário (do género em questão) de uma dada espécie⁵²⁸.

Por seu lado, a doença é definida como um estado interno que interfere com as funções da espécie designada, mais especificamente, que reduz a capacidade de manter um determinado nível de eficiência. Logo, uma doença só existe quando um órgão funciona num grau subnormal⁵²⁹.

⁵²⁴ Cf. GIMMLER, Antje; LENR, Christian e AUMÜLLER, Gerhard (2002), “Introduction”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, p. 16.

⁵²⁵ Cf. AUMÜLLER, Gerhard e BLÜMEL, Liam (2002), p. 138. A trad. é nossa.

⁵²⁶ Foi nesta época que surgiram os princípios subjacentes à classificação das doenças que é actualmente utilizada. Contudo, existem diferenças na medida em que no século XIX a sua aplicação restringia-se a classificar aqueles indivíduos que se encontravam doentes, com base num padrão comum. Acresce ainda que, hoje em dia, se encontram disponíveis métodos de diagnóstico especializados, que permitem identificar alterações funcionais que ainda não desencadearam sintomas mas que o podem fazer futuramente. Assim sendo, as actuais classificações não servem apenas para classificar pessoas doentes, mas igualmente aquelas que efectivamente ainda não o são. Cf. WULFF, Henrik R. (2002), “The Relationships Between Health, Disease and Quality of Life”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, p. 30.

⁵²⁷ É ainda de referir que um dado objectivo pode ter subjacente um conjunto de sub-objectivos. Logo, dadas situações podem requerer diferentes sub-objectivos para a concretização de um mesmo objectivo final. Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 17-18. A trad. é nossa.

⁵²⁸ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 23 e NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 17-18. A trad. é nossa.

⁵²⁹ Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 19-20. A trad. é nossa. BOORSE refere ainda que uma doença só o é se for suficientemente incapacitante. Assim, existem determinadas patologias que

No entanto, a teoria de BOORSE foi alvo de algumas críticas. Designadamente, o facto das noções de saúde e doença se encontrarem directamente associadas ao termo função, dado que existem situações de seres que apresentam anomalias estruturais que são compatíveis, tanto com funções normais como anormais. Por outro lado, o facto destas noções serem basicamente conceitos estatísticos, leva a que os valores de referência tenham que ser contexto-dependentes visto que as funções biológicas mudam com o ambiente. Deste modo, se um defeito, por exemplo genético, for estatisticamente normal, então não poderá ser considerado doença. É ainda apontado o facto desta linha de pensamento ter apenas em atenção os órgãos principais e dizer pouco sobre os aspectos dinâmicos da vida⁵³⁰.

A Teoria Holística de Saúde perspectiva o ser humano como um agente socialmente integrado, que realiza um considerável número de actividade diárias e que se envolve em diferentes relações pessoais e institucionais⁵³¹. Nesta perspectiva uma pessoa é saudável se se sentir e conseguir ser funcional no seu contexto relacional.

Esta teoria refere a existência de dois tipos de fenómenos, os subjectivos que se reportam a determinados sentimentos, como o bem-estar ou conforto no caso de saúde e a dor e sofrimento no caso de doença; e os de capacidade ou incapacidade, como indicação de saúde e doença, respectivamente⁵³².

Segundo NORDENFELT (defensor desta teoria) cada sociedade determina a sua própria noção de saúde e de doença, podendo-se então inferir que estes são conceitos sociodependentes⁵³³. Por outro lado, há que ter em conta que a saúde diz respeito ao

não tornam o indivíduo efectivamente doente. Contudo, todas as doenças têm uma patologia subjacente. Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), p. 21.

⁵³⁰ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 23 e NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 20, 27, 29.

⁵³¹ Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), p. 35. A trad. é nossa. GALENO, na sua definição de saúde, também já tinha em consideração as funções da vida diária.

⁵³² As acções são definidas como aqueles movimentos ou comportamentos que se encontram sob o nosso controlo e são influenciados pela nossa vontade, caracterizando-se assim como “intencionais”. Estas podem ser classificadas em “básicas” – quando uma acção não é produzida pela realização de uma outra, ou “de geração”. Uma sequência de acções constitui aquilo que é denominado de actividade. Cf. NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 37-41. Deste modo, a realização de um objectivo requer a concretização de pelo menos uma acção. Quando o objectivo é geral ou abstracto, normalmente verifica-se uma sequência de acções, isto é, uma actividade. A relação entre uma acção e um objectivo, tanto pode ser interna como externa. Neste último caso o objectivo apresenta-se como consequência causal ou convencional da acção.

⁵³³ Contudo, o Autor MUSSCHENGA considera que NORDENFELT não dá o devido valor ao facto da saúde ser contexto-dependente. *Vid.* na materia MUSSCHENGA, Albert W. (2002), “The Influence of Culture on Health and Quality of Life”, in *Health and Quality of Life*:

indivíduo como um todo. Este Autor distinguiu diferentes factores que podem comprometer a saúde: as doenças (que são processos mentais ou corporais), as incapacidades (constituem estados-fim de doenças), os danos (correspondem a alterações ou estados, corporais ou mentais, causados externamente) e as anomalias (estados corporais ou mentais congénitos)⁵³⁴.

Em muitas caracterizações a saúde humana é associada à normal estrutura e funcionamento do corpo humano. Logo, as doenças são perspectivadas como desvios às normas.

O Autor MUSSCHENGA define saúde como a capacidade física e psicológica, para satisfazer necessidades básicas no normal funcionamento dos papéis sociais básicos⁵³⁵.

Já GEORGES CANGUILHEM considera que a saúde tem dois sentidos. Quando é tomada de forma absoluta, apresenta-se como um conceito normativo, definidor de um tipo ideal de estrutura e de comportamento orgânicos, sendo portanto, um pleonasma de boa saúde. Por seu turno, a saúde qualificada é um conceito descritivo, definidor de uma determinada disposição e reacção de um organismo individual relativamente a possíveis doenças⁵³⁶. Considera que a doença não é uma variação sobre a dimensão da saúde, mas sim uma nova dimensão da vida.

MUSSCHENGA defende que a saúde é um factor que contribui para a felicidade, não sendo no entanto uma condição necessária para tal⁵³⁷. Sabe-se porém que esta concepção não corresponde à realidade humana. De facto, esta dimensão interfere nas mais diversas áreas da vida, comprometendo assim a felicidade e constituindo um pré-requisito para a Qualidade de Vida de um indivíduo.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), “a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”⁵³⁸.

Philosophical, Medical, and Cultural Aspects (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, p. 177.

⁵³⁴ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 24 e NORDENFELT, Lennart (1995), pp. 105-131.

⁵³⁵ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 24. A trad. é nossa.

⁵³⁶ Cf. CANGUILHEM, Georges (1984), *Le Normal et le Pathologique*, France: Quadrige/PUF, p. 86. A trad. é nossa.

⁵³⁷ Cf. MUSSCHENGA, Albert W. (1997), p. 24. A trad. é nossa.

⁵³⁸ Definição consultada no site oficial da OMS, <http://www.who.int/about/definition/es/index.html> a 28-06-2005. A trad. é nossa.

A nossa compreensão de saúde e de doença não se restringe exclusivamente às células, aos tecidos e aos órgãos, existindo uma clara influência de concepções e valores filosóficos, históricos e socioculturais.

GERHARD AUMÜLLER E LIANE BLÜMEL defendem a existência de um conjunto de factores, que motivaram uma mudança na compreensão da saúde como um valor e sua respectiva significação na Qualidade de Vida. São eles: a modificação do perfil da morbilidade (um aumento mais significativo das doenças crónicas do que das pandemias infecciosas), a alteração no grupo de doentes com aumento do número de pessoas idosas, a mudança no padrão de interacção entre o doente e o profissional de saúde e um incremento do impacto dos factores socioeconómicos no sistema de saúde⁵³⁹.

Por exemplo, PETER JANICH considera que a saúde não é uma entidade abstracta. Reconhece que ela se relaciona a um sistema particular consistindo num doente, num médico, numa perturbação particular e num diagnóstico. Este Autor concebe as definições de saúde, dor, não como uma questão de ciência, mas sim de distintas particularidades culturais, da arte do diagnóstico e do tratamento individual⁵⁴⁰.

O Autor WULFF, por seu lado, considera que a saúde pressupõe a presença de sintomas desagradáveis, bem como a diminuição da capacidade funcional, que tenderão a diminuir a Qualidade de Vida⁵⁴¹. Salienta ainda o facto de o valor de uma vida ser multidimensional.

A cultura influencia a própria construção do conceito de saúde e de doença. Com efeito, o impacto que uma dada doença tem num indivíduo depende igualmente das crenças e dos valores da sociedade em que o indivíduo se insere. Há ainda a considerar

⁵³⁹ Cf. AUMÜLLER, Gerhard e BLÜMEL, Liam (2002), p. 137. A trad. é nossa.

⁵⁴⁰ Cf. JANICH, Peter (2002), "Health and Quality of Life: A Conceptual Proposal from the Perspective of Methodical Culturalism", in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr, Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, p. 57. A trad. é nossa. Este Autor critica o Naturalismo, na medida em que rejeita o facto da saúde e da Qualidade de Vida serem estáticas e compostas por um determinado número de propriedades observáveis. Defende a necessidade de se ter em conta os elementos envolvidos com os seus significados e fins, e com as limitações dadas pela natureza e pela cultura. Cf. JANICH, Peter (2002), p. 53.

⁵⁴¹ Cf. WULFF, Henrik R. (2002), p. 33. A trad. é nossa. Na realidade WULFF considera que o termo saúde é extremamente vago e que se associa a uma grande variedade de significados e conotações, tornando difícil compreender o verdadeiro sentido empregue por uma dada pessoa. Propõe que não se deva perder demasiado tempo a compreender o significado de uma saúde ideal, pois acredita que nunca se chegará a um consenso, sugerindo então que se observem, previnam e eliminem as doenças que nos circundam. Cf. WULFF, Henrik R. (2002), p. 32.

outros factores influenciadores como o tipo de ocupação que a pessoa tem e o espectro de opções e alternativas com que se depara⁵⁴².

Importa ainda referir que o conceito de saúde se remete para uma dimensão futura, que pode, em certa medida, condicionar a maneira de estar no presente. Este facto é particularmente visível nos doentes epiléticos, que muitas vezes demonstram uma grande ansiedade relativamente à possibilidade de virem a desenvolver novas crises.

Deste modo, denota-se que cada indivíduo tem o seu próprio conceito de saúde, inferindo-se que a Qualidade de Vida associada à saúde será tão subjectiva e mutável como nas demais áreas⁵⁴³. Cada ser humano é único e autêntico, detentor das suas próprias concepções e valores, subjacentes à idealização de uma “vida boa”. Porém, existe um conjunto de factores mínimos que se revelam relevantes para a afirmação da Qualidade de Vida.

Como THOMAS SCHRAMME refere “todas as pessoas têm que determinar o seu próprio caminho de viver uma vida boa. No entanto, também existem capacidades que são necessárias a todas as formas de viver a própria vida, pois existem capacidades que necessitamos de encontrar e de realizar para o nosso bem-estar”⁵⁴⁴. Por isso, este Autor quando questionado sobre o facto se é mau ter uma doença, responde peremptoriamente que “depende”.

A Qualidade de Vida relacionada com a saúde teve igualmente a sua grande expansão na década de setenta. Foi nessa altura que se verificou uma explosão em termos de interesse e de literatura médica nesta área, com a proliferação dos grupos de estudo, das conferências e dos artigos científicos⁵⁴⁵.

⁵⁴² ANN BOWLING faz referência ao facto de alguns estudos realizados nesta área terem demonstrado que a definição de saúde varia com o sexo, a idade, o nível de escolaridade e o grupo socio-económico e cultural. Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 8.

⁵⁴³ A Qualidade de Vida de uma pessoa aparentemente saudável é diferente da de um indivíduo incapacitado, muitas vezes com dependência para determinadas actividades da vida diária. A Qualidade de Vida de uma criança epilética será diferente de um adulto epilético, que poderá ver o seu mercado de trabalho restringido, nomeadamente no que concerne à licença de viação.

⁵⁴⁴ Enumera como algumas necessidades básicas a capacidade de avaliar, de comunicar, de locomoção, de compreensão. Este Autor afirma que se estas necessidades básicas forem afectadas por uma doença, então estaremos perante uma situação prejudicial. Cf. SCHRAMME, Thomas (2002), “Is it Bad to Have a Disease?”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 65-66. A trad. é nossa.

⁵⁴⁵ Na *Medline* este termo foi introduzido como título em 1975 e entre o ano de 1972 e 1987, apresentava referência a 3045 artigos que mencionavam a Qualidade de Vida. Em 1977, foi aceite como um conceito pelo *Index Medicus* e em 1991, o *Rapid Communications of Oxford*

A Autora ANN BOWLING define a Qualidade de Vida relacionada com a saúde, como o nível ideal das funções mentais, físicas, sociais e dos papéis, incluindo os relacionamentos e as percepções de saúde, de adaptação, de satisfação de vida e de bem-estar. Esta deve ainda considerar algumas componentes, que se prendem com o nível de satisfação do doente com o tratamento, com os resultados e o estado de saúde, bem como as perspectivas futuras⁵⁴⁶. Considera que este conceito incorpora tanto aspectos positivos como negativos, que é pessoal, dinâmico e multidimensional.

MARTIN BUXTON salienta que a Qualidade de Vida relacionada com a saúde é um constructo impreciso, mas indubitavelmente multidimensional⁵⁴⁷.

Segundo DONALD PATRICK e PENNIFER ERICKSON, a expressão em questão refere-se ao valor atribuído à duração da vida moderada por danos, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais, que por sua vez são influenciados pelas doenças, tratamentos, lesões ou políticas⁵⁴⁸. Consideram que esta definição engloba cinco outras expressões, como sejam, a duração da vida, os sintomas, as funções físicas, as percepções de saúde e a resiliência⁵⁴⁹.

Por seu lado, FRANCISCO LUÍS PIMENTEL considera que “a QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo, (...) constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com saúde (...) devendo abranger, no mínimo, os seguintes aspectos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidade física; aspectos psicológicos; aspectos sociais, familiares, laborais e económicos. Todos estes itens estão interrelacionados e influenciam-se mutuamente”⁵⁵⁰.

lança o jornal *Quality of Life Research*, cujo âmbito era a Qualidade de Vida relacionada com a saúde. Cf. BOWLING, Ann (1995), pp. 9-10.

⁵⁴⁶ Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 3. A trad. é nossa.

⁵⁴⁷ Cf. BUXTON, Martin (1992), “Are we Satisfied with QALYs? What are the Conceptual and Empirical Uncertainties and What Must we do to Make Them More Generally Useful?”, in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, p. 42. A trad. é nossa.

⁵⁴⁸ Cf. PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), *Health Status and Health Policy – Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*, Oxford: Oxford University Press, p. 22. A trad. é nossa.

⁵⁴⁹ Estes Autores consideram que o valor dado a uma combinação particular destes atributos define a Qualidade de Vida. E que, por seu lado, a Qualidade de Vida relacionada com a saúde combina, num valor único, a duração e a qualidade.

⁵⁵⁰ Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), p. 25.

Apesar das diferentes propostas para a definição desta expressão, parece existir consenso relativamente ao facto das dimensões que ela abarca – física, psicológica e social⁵⁵¹.

Um conjunto de conceitos e domínios centrais, associados à Qualidade de Vida relacionada com a saúde foram definidos por PATRICK e ERICKSON⁵⁵², como a oportunidade⁵⁵³, as percepções de saúde⁵⁵⁴, o *status* funcional⁵⁵⁵, os danos, a morte e a duração da vida⁵⁵⁶.

As principais aplicações dos resultados associados à Qualidade de Vida relacionada com a saúde prendem-se com a prática clínica de modo a seleccionar tratamentos e monitorizar os resultados dos doentes; com as investigações científicas e epidemiológicas para identificação de determinantes de saúde, análise do curso de uma doença e teste à eficácia de tratamentos; com os programas de avaliação e análises políticas por forma a estabelecer prioridades, examinar a efectividade de políticas e dos programas de saúde e alocação de recursos; e com a monitorização da população de modo a acompanhar as tendências em termos dos níveis de saúde, dos factores de risco e da utilização de serviços⁵⁵⁷.

⁵⁵¹ Este conceito encontra-se dependente das noções de saúde e de *status* de saúde.

⁵⁵² *Vid* na matéria PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), pp. 76-106.

⁵⁵³ Este item reporta-se às desvantagens sociais e culturais, muitas vezes associadas a estigma e exclusão social, com graves repercussões no dia-a-dia do indivíduo.

⁵⁵⁴ Engloba não só as percepções mais gerais, como a satisfação da pessoa com a sua saúde. Esta última refere-se ao modo como a pessoa se comporta, faz escolhas, se relaciona com os profissionais de saúde, segue um regime de tratamento ou aceita mau prognóstico.

⁵⁵⁵ Inclui as funções sociais, psicológicas e físicas. A Qualidade de Vida associada às funções físicas baseia-se em dois domínios (as restrições da actividade e a aptidão física) e constitui uma área importante para as pessoas portadoras de uma doença crónica e para os indivíduos dependentes. As restrições em termos de actividades da vida diária e da independência da pessoa, são muito valorizadas pela sociedade actual, que se revela cada vez mais individualista e competitiva. As funções psicológicas (abarcam a dimensão afectiva e cognitiva) têm uma influência recíproca com a saúde. Ou seja, estas funções são afectadas pela doença e pelo tratamento, assim como também os afectam. As limitações intelectuais parecem ser particularmente relevantes nas pessoas mais novas e nas mais velhas. O bem-estar social pode incluir aspectos da Qualidade de Vida, que podem estar ou não relacionados com a saúde, como é o caso dos recursos financeiros, do meio ambiente, da vida em comunidade,... A anomia (perda da faculdade de contar os objectos e de reconhecer os números), por exemplo, influencia o bem-estar psicológico, enquanto a ausência de relacionamentos sociais pode produzir sintomas depressivos.

⁵⁵⁶ Esta dimensão é extremamente relevante, não só para o doente, como também para os familiares ou demais pessoas com quem estabeleça uma ligação. Nestes casos, a quantidade de vida é sempre contrabalançada com a qualidade associada ao prolongamento dessa vida (é o que sucede, por exemplo, nos transplantes).

⁵⁵⁷ Cf. PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), p. 25. A trad. é nossa.

3.3 – A MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Muitos pensadores clássicos já distinguiram entre as quantidades, ou propriedades extensivas, e as qualidades, ou propriedades intensivas, dos objectos ou dos seus atributos. A redução quantitativa levará a números, enquanto que a qualitativa conduzirá a conceitos e, portanto, a palavras⁵⁵⁸.

Os primeiros instrumentos de medição na área da Qualidade de Vida relacionada com a saúde, foram desenvolvidos nos Estados Unidos da América e no Reino Unido e pretendiam sobretudo determinar o impacto da doença e as funções físicas nesta dimensão, bem como a satisfação com a vida.

As possíveis utilizações destas medições são diversas. Podem, por exemplo, integrar estudos longitudinais, permitindo um melhor conhecimento da história da doença em questão. Podem também contribuir para a vigilância do estado de saúde de grupos de doentes ou para intervir de forma individual. Podem ainda permitir cooperar na prevenção de acontecimentos graves no domínio da saúde e a antecipação de solicitações de cuidados, bem como a participação na avaliação de novas tecnologias e terapêuticas, nas pesquisas clínicas e nas análises económicas. Podem ainda e por fim, colaborar de forma positiva em algumas decisões médicas e na identificação dos desejos dos doentes em termos de Qualidade de Vida⁵⁵⁹.

Existe um grande leque de indicadores, que vão desde uma simples lista de sinónimos a baterias de testes, que têm como finalidade avaliar a Qualidade de Vida dos indivíduos, nas suas mais diversas áreas.

A característica comum destas medições prende-se com a intenção de reflectir o impacto das doenças e das intervenções ao nível da saúde, sobre a vida quotidiana dos doentes, tendo em conta a perspectiva e os interesses dos mesmos⁵⁶⁰. Além da multiplicidade de concepções e de idealizações existentes entre um grupo de indivíduos, há que ter em consideração que, às vezes, as respostas dos doentes podem não reflectir o seu verdadeiro ponto de vista.

⁵⁵⁸ Cf. LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 8-9. A trad. é nossa.

⁵⁵⁹ Cf. LEPLÈGE, Alain (1999), p. 12. A trad. é nossa.

⁵⁶⁰ Cf. LEPLÈGE, Alain (1999), p. 25. A trad. é nossa.

Relativamente à medição da Qualidade de Vida, existe a necessidade de considerar duas perspectivas, mais especificamente aquela que se reporta à do observador e a que se refere ao do sujeito observado.

ALAIN LEPLÈGE definiu quatro elementos constitutivos de todos os instrumentos de medição de Qualidade de Vida. O primeiro refere-se ao conjunto de questões (descritivas) que permitem identificar os diferentes estados de saúde. Depois há a considerar as ponderações e os valores subjectivos, que se associam a cada estado e que situam quantitativamente um em relação aos outros. Um outro elemento consta de uma fórmula, que consiste na função de atribuição de valores a cada estado possível. Por último, há a literatura de referência que vai permitir compreender e interpretar os resultados⁵⁶¹.

Antes de se seleccionar um instrumento existem ainda outros dados a ter em conta. Além da sua praticabilidade, como as características demográficas da população (o género, o nível socioeconómico), há que ter nomeadamente em consideração o nível da doença, os recursos disponíveis, as normas deontológicas e biomédicas, entre outros.

Os instrumentos podem ser classificados de acordo com os seus elementos constitutivos. Mais precisamente, podem sê-lo em função da origem das questões (investigadores, grupos de doentes, médicos ou outros profissionais de saúde ou sociais), dos métodos de ponderação, dos tipos de medida obtida (os índices – *score* global, e os perfis – *score* para cada uma das dimensões), da população estudada (medidas genéricas e específicas) e do tipo de escala de medição (nominais, ordinais, intervalares e taxas/percentagens)⁵⁶².

Relativamente às características psicométricas, estas englobam a fiabilidade, a validade e a sensibilidade.

A fiabilidade refere-se à extensão em que um instrumento é capaz de detectar e medir um erro⁵⁶³. Deste modo, quanto maior for o nível de confiança da medição, menor será o erro de randomização. Na prática, o nível de confiança prende-se com a

⁵⁶¹ Vid. na matéria LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 31-32.

⁵⁶² Vid. na matéria LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 32-35.

⁵⁶³ Cf. BERZON, Richard A. (1998), “Understanding and Using Health-Related Quality of Life Instruments Within Clinical Research Studies”, in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, p. 7. A trad. é nossa. Vid. na matéria JOHNSON, Anthony L. (1994), “Some Statistical Issues in Quality of Life Measurements”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. E. Dodson), New York: Raven Press, pp. 68-80.

existência de uma propriedade estável (obtenção do mesmo resultado) em medições repetidas⁵⁶⁴.

Quanto à validade, esta é definida como a capacidade que uma medida apresenta de mensurar aquilo que deve efectivamente (ou que é suposto) medir⁵⁶⁵. Este conceito refere-se a erros sistemáticos e não randomizados. A validade pode ser distinguida em convergente e em discriminante⁵⁶⁶. Classicamente, a validade de um instrumento analisa-se em termos de validade de conteúdo⁵⁶⁷, de construção⁵⁶⁸ e de critério⁵⁶⁹.

Os bias⁵⁷⁰ de validade interna podem ser de ordem histórica, de maturação (do sujeito), do efeito da passagem do questionário, do modo de recolha da informação, de mudanças no instrumento de avaliação, por perda de casos (devem ser sempre bem documentados), pelo não controlo da difusão do tratamento (ou de intervenções de saúde),... Por seu lado, os bias de validade externa associam-se à interacção entre as características dos indivíduos voluntários a participar num estudo e o efeito das intervenções testadas, à interacção entre as características do contexto no qual é administrada a intervenção avaliada e o efeito das intervenções testadas que poderão aumentar ou minimizar o quadro experimental, e à interacção entre certos aspectos do período temporal durante o qual é local de estudos e resultados (e que corresponde ao bias histórico da validade interna)⁵⁷¹. Os bias podem interagir entre si.

Importa salientar que um instrumento pode ter um bom nível de confiança, mas estar a medir o atributo ou característica errada.

⁵⁶⁴ Pode ser testada através da coerência interna, do coeficiente de alfa de CRONBACH, da reproductibilidade e do *slip half reliability*. Vid. na materia JOHNSON, Anthony L. (1994), pp. 76-78.

⁵⁶⁵ Cf. BERZON, Richard A. (1998), p. 7. A trad. é nossa; Vid também, JOHNSON, Anthony L. (1994), pp. 67-68.

⁵⁶⁶ Vid. na materia HAYS, Ron D.; ANDERSON, Roger T. e REVICKI, Dennis (1998), "Assessing Reliability and Validity of Measurement in Clinical Trials", in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, pp. 176-177.

⁵⁶⁷ Que corresponde à capacidade do método de medição atender aos atributos característicos da Qualidade de Vida que se deseja avaliar. Cf. LEPLÈGE, Alain (1999), p. 78. A trad. é nossa.

⁵⁶⁸ É fundamental quando a variável de interesse, neste caso a Qualidade de Vida, não pode ser observada directamente, pelo menos na maioria dos casos.

⁵⁶⁹ Este constitui o ponto de mais difícil avaliação.

⁵⁷⁰ São definidos como "(...) erros sistemáticos introduzidos num estudo tanto no processo de selecção de um sujeito como no de recolha de informação, que conduzem a estimacões erróneas do resultado. Não se tem apenas que avaliar a existência ou não destes erros, como também, no caso de existirem, se tendem a produzir um resultado falsamente positivo ou negativo e valorizar a sua magnitude e as suas implicações práticas". Cf. PALLÁS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), *Métodos de Investigación – Clínica y Epidemiológica*, 2^a ed., Madrid: Ediciones Harcourt S.A., p. 221. A trad. é nossa.

⁵⁷¹ Cf. LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 104-107.

A sensibilidade é a capacidade que um instrumento de medição tem para detectar verdadeiras diferenças no interior da característica que está a ser medida⁵⁷². É, portanto, a capacidade de uma medida reflectir alterações inerentes perceptíveis.

ANTHONY HOPKINS refere ainda que as medições devem apresentar uma boa especificidade, isto é, que devem ser socialmente satisfatórias para os doentes, aceitáveis para os profissionais de saúde e de conveniente utilização. Deverão também apresentar um custo reduzido na administração e ter aceitação nacional e, preferencialmente, internacional⁵⁷³.

Existem ainda algumas considerações que são relevantes no desenvolvimento e aplicação de um instrumento de avaliação da Qualidade de Vida. Por exemplo, torna-se útil a elaboração de um protocolo, de forma a que as características e instruções, fiquem documentadas de forma clara e precisa⁵⁷⁴. Quando houver a necessidade de traduzir questionários ou inquéritos, tal não deverá ser efectuado por profissionais de saúde, pesquisadores ou familiares, dado que poderá conduzir à produção de bias⁵⁷⁵.

Relativamente à amostra de um estudo desta natureza, FINKELSTEIN refere que idealmente esta deveria ser escolhida de forma randomizada, por forma a limitar o bias de selecção. Contudo, o que sucede num grande número de casos, é que os investigadores apenas têm acesso a uma percentagem restrita de doentes. Um dos prováveis problemas que surge, quando se seleccionam amostras de tamanho reduzido, é a incapacidade de evitar a ocorrência de um erro estatístico, designado de Erro Tipo II. Deste modo, parece ser essencial proceder ao cálculo do tamanho necessário da amostra, de modo a que esta detecte diferenças entre grupos, com um grau de certeza específico⁵⁷⁶.

⁵⁷² Cf. BERZON, Richard A. (1998), p. 8. A trad. é nossa. *Vid.* ainda JOHNSON, Anthony L. (1994), pp. 81-82.

⁵⁷³ Cf. HOPKINS, Anthony (1992), "How Might Measures of Quality of Life be Useful to Me as a Clinician", in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, p. 8.

⁵⁷⁴ *Vid.* na matéria OSOBA, David (1998), "Guidelines for Measuring Health-Related Quality of Life in Clinical Trials", in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, pp. 19-20.

⁵⁷⁵ *Vid.* na matéria OSOBA, David (1998), p. 22. Devem ser aplicados do mesmo modo, apresentar o mesmo número de questões, com utilização do mesmo sistema de notação de respostas e com o mesmo algoritmo de cálculo da pontuação. Cf. LEPLEGE, Alain (1999), p. 55.

⁵⁷⁶ Cf. FINKELSTEIN, Jordan W. (1998), "Methods, Models, and Measures of Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents", in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 40-42. Nesta matéria, o Autor

É peremptória a obtenção de um consentimento informado por parte do doente (ou seu representante) previamente à aplicação do instrumento, assim como deverá ser devidamente esclarecida e garantida a confidencialidade dos dados obtidos e tratados.

O local de administração do instrumento também é importante, pois este deverá ser o mais confortável e confidencial possível. Há autores que defendem como local de eleição a casa do doente. No entanto isto pode tornar-se demasiado dispendioso, tanto em termos monetários como temporais.

Também é de extrema importância definir os critérios de exclusão e de inclusão dos elementos da amostra.

Quanto aos questionários, estes podem ser estruturados ou semi-estruturados/abertos. E tanto um tipo como outro tem os seus inconvenientes. No caso dos primeiros, estes podem levar o doente a dar uma resposta que não corresponde à sua real perspectiva, por falta de opções que a englobem. Quanto ao segundo, requerem um trabalho mais intensivo, na medida em que as respostas são mais difíceis de quantificar, visto serem mais subjectivas⁵⁷⁷.

Existem alguns potenciais problemas associados aos instrumentos de medição, designadamente a não familiaridade com os questionários, com o *design* e construção por parte de alguns profissionais, com a multiplicidade em termos de selecção dos instrumentos disponíveis e com os problemas de dimensão técnica⁵⁷⁸.

Uma das principais medidas que combinou qualidade com quantidade, é denominada de QALY (*Quality-Adjust Life Year*), que é definida como “(...) uma medida da duração da vida que tem em consideração a qualidade dessa vida”⁵⁷⁹. Ou como LARA DE NORONHA E FERREIRA refere “(...) os QALYS captam, numa única medida, os ganhos em quantidade de vida e os ganhos em qualidade de vida”⁵⁸⁰. A regra consistirá basicamente na concepção de que um sistema de saúde, de modo a bem servir os seus beneficiários, deverá produzir o máximo de QALYS ao menor custo⁵⁸¹.

ANTHONY JOHNSON, recomenda que o tamanho da amostra apresente pelo menos cinco vezes (e preferencialmente dez) o número de variáveis a analisar. Cf. JOHNSON, Anthony L. (1994), p. 82.

⁵⁷⁷ Cf. OSOBA, David (1998), p. 22.

⁵⁷⁸ Cf. HOPKINS, Anthony (1992), pp. 9-10.

⁵⁷⁹ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 562.

⁵⁸⁰ Cf. FERREIRA, Lara de Noronha e (2002), *Utilidades, QALYS e Medição da Qualidade de Vida*, Documento de Trabalho nº1/2002, Escola Superior de Gestão, Hotelaria e Turismo – Universidade do Algarve, Associação Portuguesa de Economia da Saúde, Agosto de 2002, p. 35.

⁵⁸¹ *Vid.* na matéria FAGOT-LARGEAULT, Anne (1991), pp. 140-141. A trad. é nossa.

As limitações desta medida associam-se ao facto de os QALYs não serem suficientemente sensíveis na avaliação da eficácia em determinadas situações; de não conseguirem cobrir de modo completo os problemas de saúde menos graves, onde a capacidade e a dependência são menos relevantes; de determinadas estratégias preventivas, iniciativas de promoção de saúde e análises de necessidades em saúde, requererem formas de avaliação muito diferentes. Isto além de não serem apropriados nas alterações mentais, entre outras situações⁵⁸².

Na prática, os instrumentos que permitem mensurar a Qualidade de Vida relacionada com a saúde, ou os estados de saúde, tanto podem ser gerais como específicos. Os instrumentos gerais “(...) permitem a obtenção de valores do estado de saúde genérico dos indivíduos, independentemente de um problema ou doença específico”⁵⁸³ e podem ser usados em análises de custo-utilidade. A principal desvantagem prende-se com o facto de não permitirem, numa intervenção específica, evidenciar a área de interesse, uma vez que fornecem resultados muito genéricos.

Por seu lado, os instrumentos específicos “(...) permitem a obtenção de valores específicos de um problema ou doença e são utilizados quando se pretende estabelecer comparações entre indivíduos com características idênticas, e quando estas características são as únicas importantes na definição do resultado”⁵⁸⁴. Geralmente são usadas em análises de custo-efectividade e são mais sensíveis às alterações⁵⁸⁵.

Os Autores PATRICK e ERICKSON desenvolveram uma taxonomia relativa às medidas de Qualidade de Vida associada à saúde, exemplificativa do tipo de medições a utilizar de acordo com o objectivo do estudo⁵⁸⁶. No presente trabalho serão referidos e descritos os instrumentos mais comumente usados.

O *Quality of Well-Being Scale* é um instrumento genérico, que consiste num questionário constituído por uma lista de vinte e três problemas de saúde e sintomas, entre os quais se encontram incluídas as crises epilépticas. Deste modo, a sua aplicação

⁵⁸² Vid. na matéria HUNT, Sonja e MCKENNA, Stephen (1992), “Do We Need Measures Other Than QALYs?”, in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, p. 67.

⁵⁸³ Cf. FERREIRA, Lara de Noronha e (2002), p.23.

⁵⁸⁴ Cf. FERREIRA, Lara de Noronha e (2002), p. 23.

⁵⁸⁵ No entanto, nem todas as medidas específicas estão relacionadas a doenças. Por exemplo, elas podem ser aplicadas a uma condição ou sintoma específico, ou até mesmo a um domínio concreto como é o caso das funções emocionais. Existem ainda as denominadas “medidas de população específicas”, que são usadas numa população concreta, geralmente definida pela faixa etária ou por uma combinação entre faixa etária e condição clínica. Cf. PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), p. 25.

⁵⁸⁶ Vid. na matéria PATRICK, Donald; ERICKSON, Pennifer (1993), p. 114.

pode ser efectuada a doentes com qualquer tipo de patologia. Apresenta, além disso, propriedades psicométricas globalmente satisfatórias⁵⁸⁷.

O *Sickness Impact Profile* (SIP) tanto permite obter resultados globais, como por domínios (doze). Caracteriza-se por ser um autoquestionário, que permite avaliar e analisar o impacto de qualquer doença, sobre o comportamento e as actividades da vida diária do doente⁵⁸⁸.

O *Psychological General Well-Being* (PGWB) consta igualmente de um autoquestionário, que tem por finalidade medir o estado de bem-estar subjectivo. Permite estudar populações numerosas, não possibilitando no entanto, avaliar diferenças individuais⁵⁸⁹.

O *Quality of Life Index* (QLI) é também um autoquestionário, formado por cinco questões e um esquema visual analógico. Foi primeiramente aplicado a doentes com cancro e doenças crónicas, de forma a determinar os efeitos dos cuidados paliativos. As suas principais desvantagens associam-se ao facto do número de questões ser demasiado reduzido e de não permitir analisar a Qualidade de Vida de pessoas com aparente boa saúde⁵⁹⁰.

O *Nottingham Health Profile* (NHP) caracteriza-se por ser um questionário formado por trinta e oito questões, agrupadas em seis dimensões. É de fácil utilização e tem como objectivo analisar o impacto das doenças e dos tratamentos sobre a saúde sentida⁵⁹¹. As desvantagens relacionam-se com o facto de focar apenas os aspectos negativos da saúde e de a sua aplicação não ser aconselhável em doentes epiléticos⁵⁹².

O *Health Utilities Index* consiste num sistema de classificação de estados de saúde, composto por seis níveis de mobilidade e funções físicas e cinco níveis de auto-cuidados e actividades de papel. Cada um destes níveis define capacidades funcionais e a necessidade de ajuda para a execução das actividades diárias. São utilizados quatro níveis de bem-estar emocional (que engloba a felicidade, a ansiedade e a depressão) e a actividade social (inclui número de amigos e contacto com outras pessoas)⁵⁹³.

⁵⁸⁷ Vid. na materia LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 36-40.

⁵⁸⁸ Vid. na materia LEPLÈGE, Alain (1999), p. 41.

⁵⁸⁹ Vid. na materia LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 41-42.

⁵⁹⁰ Vid. na materia LEPLÈGE, Alain (1999), pp. 42-43.

⁵⁹¹ Vid. na materia LEPLÈGE, Alain (1999), p. 43.

⁵⁹² Cf. FALLOWFIELD, Lesley (1994), "An Overview of Quality of Life Measurements", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. E. Dodson), New York: Raven Press, p. 92.

⁵⁹³ Vid. na materia PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), p. 110.

O instrumento *EuroQol* utiliza catorze diferentes estados de saúde, classificados segundo um sistema com seis domínios, designadamente mobilidade, auto-cuidados, actividades *major*, relacionamentos sociais, dor e humor⁵⁹⁴.

O *Index of Health-Related Quality of Life* foi desenvolvido de modo a ser aplicável a todos os grupos de doentes, providenciando uma medição completa e sensível das funções físicas, psicológicas e sociais. Pode ser aplicado em pesquisas clínicas, assim como providenciar informações para decisões políticas ou auditorias clínicas. Existem três versões diferentes do seu questionário: uma para ser preenchida pelo doente, outra por um observador treinado e uma outra para ser preenchida por um familiar ou amigo próximo do doente⁵⁹⁵.

Os *Medical Outcome Study* consistem num conjunto de medidas que permitem avaliar os serviços, os tratamentos e as necessidades dos doentes.

Relativamente ao SF-36 *Healthy Survey*, caracteriza-se por possuir trinta e seis itens, que cobrem oito dimensões do estado de saúde, detectando tanto aspectos negativos como positivos da doença. Não é específico de nenhuma faixa etária, patologia ou tratamento. As suas dimensões englobam a função física, o desempenho físico, a dor corporal, o estado de saúde em geral, a vitalidade, a função social, a saúde mental e o desempenho emocional. Este instrumento pode ser administrado a pessoas com catorze ou mais anos, por entrevista, correio ou telefone. As principais vantagens associam-se ao seu conteúdo, poder psicométrico e simplicidade, apresentando-se como um dos poucos instrumentos que tenta concretizar uma adaptação cultural⁵⁹⁶.

Os Autores PATRICK e ERICKSON elaboraram um quadro, com um conjunto de instrumentos por eles seleccionados, que sintetiza e descreve quais os conceitos *major* que cada instrumento genérico de medição da Qualidade de Vida apresenta⁵⁹⁷.

De entre a enorme variedade de instrumentos específicos existente, pode-se ainda enunciar o *Progressive Deterioration Scale* (doença de Alzheimer, Demência), o

⁵⁹⁴ Vid. na materia PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), pp. 111-112 e HOPKINS, Anthony (1992), pp. 25, 27.

⁵⁹⁵ Vid. na materia ROSSER, Rachel ET AL (1992), “Index of Health-Related Quality of Life”, *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, pp. 81-90.

⁵⁹⁶ Cf. FERREIRA, Pedro Lopes (1998), *A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36*, Documento de Trabalho 2, Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, p.11. Existe ainda um projecto internacional denominado *International Quality of Life Assessment* (IQOLA), que tem por finalidade adaptar este questionário a diferentes países.

⁵⁹⁷ Vid. na materia PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), p. 132.

Living With Asthma Questionnaire (Asma), o *Minnesota Living With Heart Failure Classification* (doenças cardíacas), o *Minimal Record of Disability* (Esclerose Múltipla), o *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (doenças psicológicas/psiquiátricas) e o *Edinburgh Rehabilitation Status Scale* (reabilitação)⁵⁹⁸.

De acordo com as investigações e a experiência de FINKELSTEIN, observa-se uma forte probabilidade de todas as crianças com uma doença crónica, apresentarem algum aspecto da sua vida diária afectado⁵⁹⁹. Contudo, a avaliação da Qualidade de Vida das crianças, como já constatado, constitui uma área ainda pouco explorada e, como tal, o número de instrumentos de medição nesta área ser mais restrito que nos adultos. De tal forma o é, que SONJA HUNT e STEPHEN MCKENNA consideram mesmo que a Qualidade de Vida das crianças é negligenciada⁶⁰⁰.

Segundo FINKELSTEIN a avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a saúde das crianças, poderá ser efectuada em qualquer idade. Todavia, no desenho do estudo e na selecção dos instrumentos de medição deverá ter-se cuidadosamente em conta não só a idade cronológica da criança, como também o estágio desenvolvimental em que esta se encontra⁶⁰¹.

Tal como nos adultos, a análise da Qualidade de Vida relacionada com a saúde no âmbito da Pediatria tem diferentes aplicações, como a facultação de vários tipos de informações descritivas, nomeadamente o estado actual de um doente, a comparação de doentes em diferentes estádios de desenvolvimento de uma mesma doença, a evolução da eficácia de protocolos de tratamentos distintos, bem como a avaliação ao longo do tempo da resposta a um tratamento. Permite a identificação de disfunções agudas e/ou crónicas que surgem no seguimento de uma doença ou tratamento, de problemas emergentes e de doentes em risco de desenvolvimento de dificuldades psicológicas. É de igual forma útil na avaliação da eficácia da terapêutica, podendo ainda contribuir no processo de decisões clínicas⁶⁰².

⁵⁹⁸ Para um maior número de exemplos *vid.* PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), pp. 134-135.

⁵⁹⁹ Cf. FINKELSTEIN, Jordan W. (1998), p. 40.

⁶⁰⁰ Estes Autores consideram ainda que seria de grande utilidade desenvolver técnicas de avaliação de Qualidade de Vida em doentes com episódios agudos recorrentes, como se observa em determinadas patologias como a Epilepsia e a Migraine. Cf. HUNT, Sonja e MCKENNA, Stephen (1992), p. 73.

⁶⁰¹ Cf. FINKELSTEIN, Jordan W. (1998), p. 48.

⁶⁰² *Vid.* na matéria LEVI, Rachel e DROTAR, Dennis (1998), “Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life Assessment of Children and Adolescents With Chronic Health Conditions”, in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents* –

Uma potencial aplicação da análise da Qualidade de Vida é na área da saúde mental, visto que as crianças portadoras de doenças crónicas apresentam um risco aumentado de desenvolver patologias do foro mental. Permite então identificar problemas neste domínio que necessitem de actuação e definir prioridades de intervenção e de manutenção a nível de prestação de cuidados de saúde. Uma característica particularmente relevante é a possibilidade de identificação de situações em que a criança se sente angustiada com a sua condição crónica e que passam porventura despercebidas às demais pessoas⁶⁰³.

As avaliações efectuadas nesta temática também podem permitir a percepção da forma como os cuidados de saúde são definidos, bem como a determinação daqueles que apresentam verdadeira importância para as crianças e seus familiares, visto que um considerável número de pais demonstra grande preocupação em termos das repercussões que cuidados mal coordenados ou interrompidos ou a diminuição no acesso e perda de serviços de apoio familiar, poderão infligir nos seus filhos. As pesquisas realizadas nesta área também proporcionam uma via de conhecimento e compreensão para os profissionais de saúde. Importa ainda referir que a análise da Qualidade de Vida relacionada com a saúde nas crianças, representa um meio de protecção em ensaios clínicos e outras intervenções médicas⁶⁰⁴.

Os instrumentos de medição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde nas crianças incluem determinados domínios que não são compatíveis nem comparáveis com os usados nos estudos da população adulta. Paralelamente, sabe-se que o impacto da patologia em si, assim como do tratamento no doente, variam de forma considerável nos diferentes estádios do desenvolvimento humano, de tal forma que se torna ligeiramente difícil aplicar um mesmo instrumento a crianças em idades distintas. O desenvolvimento cognitivo constitui outro factor que influencia a avaliação, uma vez

Implications for Research and Practice (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 5-6.

⁶⁰³ Vid. na matéria DROTAR, Dennis ET AL (1998), "Recommendations for Research Concerning the Measurement of Pediatric Health-related Quality of Life", in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 329-338.

⁶⁰⁴ Vid. na matéria SCHOR, Edward L. (1998), "Children's Health and the Assessment of Health-Related Quality of Life", in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 33-35.

que as crianças mais novas tendem a apresentar, por exemplo, determinadas dificuldades a nível de compreensão das perguntas⁶⁰⁵.

Outra barreira de extrema importância reporta-se à problemática das crianças apresentarem dificuldades em descrever e expressar o seu estado de saúde e doença. Além de que as áreas física, psicológica e social tendem a estar mais interconectadas e interdependentes nas crianças. Também a saúde e o comportamento da criança relacionado directamente com esta, são fortemente influenciados pelo ambiente familiar e social⁶⁰⁶. E, como é óbvio, não se poderia deixar de referir a barreira económica⁶⁰⁷.

As análises efectuadas neste âmbito podem basear-se em informações provenientes da própria criança, dos pais ou do seu médico. Contudo, os informadores mais frequentes tendem a ser as figuras parentais, dado que muitas vezes os filhos ou são pequenos demais ou apresentam doenças muito limitativas. Mas este procedimento pode trazer desvantagens, na medida em que as perspectivas dos progenitores tendem a ser influenciadas pela ansiedade e pelo nível de ajustamento à situação. Além de que os pais não passam o dia inteiro com a criança.

Os profissionais de saúde apesar de estarem mais familiarizados com os sinais e sintomas, na realidade desconhecem de forma ampla e significativa a vida escolar, os relacionamentos com os pares e os sentimentos e percepções do seu doente. Em relação aos professores, reconhece-se a oportunidade que estes têm de documentar determinadas condições e situações da criança. Porém as suas possíveis limitações na área da saúde e na própria patologia em questão, impedem a exactidão das informações.

Deste modo, o processo mais aconselhável será o de incluir diferentes fontes de informação no método de avaliação, até porque muitas crianças conseguem efectivamente transmitir informações bastante fidedignas sobre si próprias e sobre o seu estado de saúde/doença⁶⁰⁸.

⁶⁰⁵ *Vid.* na matéria LEVI, Rachel e DROTAR, Dennis (1998), pp. 14-15.

⁶⁰⁶ De tal forma que alguns dos problemas de saúde das crianças apresentam uma etiologia e natureza social, isto é, associam-se a pobreza, carência de âmbito social e/ou conflitos interpessoais.

⁶⁰⁷ *Vid.* na matéria SCHOR, Edward L. (1998), pp. 30-32.

⁶⁰⁸ E DROTAR ET AL chamam a atenção para o facto de se começar a valorizar cada vez mais as perspectivas da figura paterna, que geralmente são desvalorizadas em relação à materna. Cf. DROTAR, Dennis ET AL (1998), pp. 329-338. Um dos aspectos interessantes refere-se às diferentes perspectivas dos pais e das crianças, relativamente aos sintomas psicológicos e de comportamento, na medida em que os primeiros tendem a referir aspectos mais objectivos e visíveis, enquanto que os segundos transmitem informações de experiências e sintomas mais subjectivos e internos. Cf. LEVI, Rachel e DROTAR, Dennis (1998), p.19. A trad. é nossa.

Em relação ao domínio específico de análise de Qualidade de Vida das crianças, PATRICK e ERICKSON enunciam os seguintes instrumentos – o *Denver Developmental Screening Test* e o *Gessel Developmental and Neurologic Examination*, que avaliam especificamente os estádios e os progressos em termos do desenvolvimento da criança, de modo a detectar distúrbios ou atrasos nesta área. Por seu lado, o *Stanford-Binet Intelligence* é aconselhável na mensuração da inteligência de uma forma global. O *Child Behavior Checklist* e o *Behavioral Profile* permitem detectar problemas de saúde mental, assim como comportamentais. O *National Health Interview Survey*, o *Health Insurance Study* e o *Functional Status II-R* avaliam o impacto global de uma doença, de lesões ou de outros tipos de danos⁶⁰⁹.

Para concluir enuncia-se ainda o trabalho de LESLEY FALLOWFIELD, que se reporta ao conjunto de questões a ter em consideração aquando da selecção de um instrumento. Nomeadamente, se o instrumento de medição deve ser genérico ou específico, simples ou uma bateria de instrumentos, índice ou perfil, se é psicometricamente seguro, o tipo de formato de respostas a utilizar, os métodos de administração, selecção do profissional a realizar a avaliação, a determinação do tempo para a construção e realização do estudo, e se é representativo e aplicável à população⁶¹⁰.

FRANCISCO LUÍS PIMENTEL realça o problema da definição da expressão Qualidade de Vida, referindo que esta “(...) levanta um problema epistemológico e filosófico”⁶¹¹. Salientando ainda que “as prioridades e objectivos do indivíduo devem ser realistas e é natural que mudem ao longo do tempo, sendo alterados pela idade e experiência”⁶¹².

Deste modo, no presente trabalho opta-se pela concepção de que a expressão Qualidade de Vida é multidimensional e dinâmica, compreendendo características básicas a todos os indivíduos, bem como outras de valorização individual dissemelhante.

De seguida iremos abordar de modo mais específico a Qualidade de Vida das pessoas epiléticas, assim como os seus métodos e instrumentos de avaliação.

⁶⁰⁹ Cf. PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), p. 136.

⁶¹⁰ Cf. FALLOWFIELD, Lesley (1994), p. 87.

⁶¹¹ Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), *Qualidade de Vida e Oncologia*, Coimbra: Almedina, p. 20.

⁶¹² Cf. PIMENTEL, Francisco Luís (2006), p. 21.

3.4 – A MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA

As pessoas com Epilepsia, ou com um síndrome epiléptico, tal como os demais indivíduos, também possuem as suas próprias aspirações, desejos, expectativas e concepções de uma vida boa e de um pleno bem-estar. Contudo, a sua Qualidade de Vida pode efectivamente ser condicionada pela patologia que apresentam, dado que em alguns casos esta poderá originar determinadas limitações funcionais que, por seu turno, poderão ou não conduzir a incapacidades.

Alguns Autores defendem a existência de três grupos de doentes epilépticos. Um primeiro, formado pelos indivíduos que não apresentam nenhum efeito considerável associado à doença. Um segundo, em que os doentes podem ver, de algum modo, a sua Qualidade de Vida comprometida pela patologia. E um último, constituído pelos indivíduos com múltiplos problemas, em que a Epilepsia induz efeitos negativos não apenas no próprio doente, mas também nos demais membros da família⁶¹³.

Tal como referido anteriormente, também neste grupo de doentes constata-se uma influência multifactorial a nível da Epilepsia e consequentemente na Qualidade de Vida, podendo-se enumerar os componentes demográficos, culturais, biológicos e psicossociais como factores influenciadores. Numa primeira perspectiva, os factores que parecem condicionar de modo mais significativo a vida diária destes doentes, associam-se ao tipo e frequência das crises epilépticas, à auto-estima e auto-conceito e ao estigma e exclusão social.

ORLEY relembra, no entanto, que a cessação das crises não faz com que a vida das pessoas retorne automática e plenamente ao normal. Defende que se deve dar mais atenção ao tratamento social e à reabilitação dos doentes⁶¹⁴.

Na década de noventa, a *Epilepsy Foundation of America* (EFA)⁶¹⁵, através da sua divisão *Accreditation Council on Services for People With Disabilities*, constatou e

⁶¹³ A Epilepsia pode ter subjacente uma doença cerebral, com repercussões nas funções motoras, cognitivas e sociais. Cf. SANTILLI, Nancy; KESSLER, Bonnie L. e SCHMIDT, William T. (1994), “Quality of Life in Epilepsy: Perspectives of Patients”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 1-2.

⁶¹⁴ Cf. ORLEY, J. (1994), “The World Health Organization (WHO) Quality of Life Project”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 99-100.

determinou algumas prioridades dos doentes epiléticos, em diferentes dimensões. Relativamente à população estudada seleccionou preferencialmente os seguintes itens: na área da saúde um melhor controlo das crises; em termos de independência financeira a segurança económica; no crescimento pessoal um melhoramento a nível das aptidões e dos conhecimentos; nos relacionamentos o reforço das relações familiares e a aceitação e inclusão social; a nível do bem-estar o aumento da auto-estima, a dignidade e o sentimento de igualdade às demais pessoas e, por último, em termos de segurança o deixar de recear a ocorrência de crises e de danos e a diminuição do medo de discriminação⁶¹⁶.

Os três domínios *major* que parecem contribuir efectivamente para a Qualidade de Vida dos doentes epiléticos são o físico (ocorrência de crises, medicação e episódios de hospitalização), o social (estigmatização, dinâmica familiar, dificuldades laborais, restrições legais) e psicológico (défices cognitivos, declínio intelectual e manifestações psiquiátricas)⁶¹⁷. Na prática, a maioria dos instrumentos de medição não abrange todas as dimensões enumeradas. Além de que é muito importante ter presente, que nos reportamos a uma doença com possíveis implicações em termos de Qualidade de Vida caracteristicamente distintas.

Os instrumentos de medição de Qualidade de Vida dos doentes epiléticos, tal como nas restantes situações, deverão ser em primeiro lugar científicos, com boa validade, fiabilidade, sensibilidade, bem como praticabilidade.

Em Londres, o Instituto de Neurologia desenvolveu um método de avaliação da Qualidade de Vida dos doentes epiléticos, que denominou de *Quality of Life Assessment Schedule* (QOLAS), cujos pressupostos básicos subjacentes se relacionam com a definição de cinco áreas principais da Qualidade de Vida, designadamente as funções físicas, as capacidades cognitivas, o estado emocional, as funções sociais e o estado económico-laboral; cada uma destas dimensões engloba itens específicos, cuja

⁶¹⁵ Constitui uma organização voluntária de saúde, que apresenta como principais objectivos a prevenção e a cura dos distúrbios epiléticos, a minoração dos seus efeitos, a promoção da independência dos doentes, assim como a optimização da Qualidade de Vida. As suas missões encontram-se alicerçadas na educação, na advocacia e na investigação. Cf. SANTILLI, Nancy; KESSLER, Bonnie L. e SCHMIDT, William T. (1994), pp. 3-4. A trad. é nossa.

⁶¹⁶ Para dados mais detalhados deste estudo *vid.* na materia SANTILLI, Nancy; KESSLER, Bonnie L. e SCHMIDT, William T. (1994), pp. 9-14.

⁶¹⁷ *Vid.* na materia KENDRICK, Anna M. e TRIMBLE, Michael R. (1994), “Repertory Grid in the Assessment of Quality of Life in Patients With Epilepsy: The Quality of Life Assessment Schedule”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, p. 152.

importância varia de pessoa para pessoa. O facto é que essas diferenças individuais podem associar-se a factores diversos, nomeadamente o género, a idade, a doença, a personalidade e demais variáveis sócio-demográficas⁶¹⁸.

No entanto, constata-se que a maioria dos instrumentos de medição na área aqui em estudo, se prendem directamente com o tratamento da Epilepsia, nomeadamente a nível da avaliação do *follow-up* após intervenção cirúrgica, baseada em avaliações pré e pós intervenção, dado que o objectivo crucial nestes casos é sem dúvida a melhoria da Qualidade de Vida dos doentes.

Alguns dos instrumentos genéricos mais frequentemente empregues no estudo desta temática são o *Sickness Impact Profile*, o *Quality of Well-Being Scale*, o *Pediatric Health and Functional Scale*, o *RAND Corporation Measure of Health for Children* e o *SF-36*.

É indubitável que a frequência e o tipo de crises experienciadas pelo indivíduo, podem apresentar um impacto considerável na sua vida diária. Na avaliação desta dimensão é geralmente utilizada a Escala de Severidade das Crises, desenvolvida por BAKER ET AL, que é constituída por dezasseis itens, de auto-administração e de rápida realização⁶¹⁹.

Como já foi enunciado, existem casos de Epilepsia que apresentam repercussões a nível cognitivo e intelectual. E, por outro lado, algumas investigações têm demonstrado que determinadas drogas antiepilépticas podem desencadear o aparecimento de efeitos secundários a nível da área cognitiva e psicossocial⁶²⁰.

Apesar de terem vindo a receber menos atenção, os problemas psicossociais podem ser tão debilitantes quanto as crises. O instrumento mais antigo e ainda um dos mais usados na avaliação da Qualidade de Vida a nível do tratamento da Epilepsia, é o *Washington Psychosocial Seizure Inventory* (WPSI). Contem cento e trinta e dois itens do tipo sim/não, sendo a sua aplicação mais adequada e recomendável em doentes com dezasseis ou mais anos de idade. Cobre oito domínios entre os quais o *background*

⁶¹⁸ Este instrumento baseia-se na técnica de grelha repertório (*repertory grid technique* – RGT), que constitui o componente metodológico da Teoria da Construção Pessoal, desenvolvida por KELLY na década de cinquenta. Cf. KENDRICK, Anna M. e TRIMBLE, Michael R. (1994), p. 156.

⁶¹⁹ *Vid.* na matéria BOWLING, Ann (1995), pp. 193-194.

⁶²⁰ O impacto que os défices deste tipo têm na Qualidade de Vida da pessoa, não depende apenas do seu grau, mas igualmente da situação de vida do doente e das exigências impostas às suas capacidades cognitivas. Cf. TRIMBLE, Michael R. (1994), "Quality of Life and Cognitive Function", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, p. 186.

familiar, a adaptação social, os problemas interpessoais, a adaptação vocacional, o estado financeiro, a adaptação às crises, a aplicação médica e medicamentosa e as funções psicossociais de um modo geral. Alguns dos aspectos negativos associados a este instrumento relacionam-se com o facto de não cobrir todos os domínios da Qualidade de Vida relacionada com a saúde, com omissões em termos das funções físicas, da energia/fadiga. Há ainda Autores que aludem a sua não sensibilidade às variações culturais⁶²¹.

O *Impact of Epilepsy Scale* é tido como o segundo instrumento mais vantajoso neste âmbito, sendo igualmente breve, subjectivo e especificamente particular desta patologia⁶²².

O *Quality of Life in Epilepsy-89* (QOLIE-89), foi adaptado do ESI-55 e tem a particularidade de ser amplamente subjectivo e de administração um tanto ou quanto extensa. Na realidade, as suas verdadeiras vantagens ainda não foram completamente definidas⁶²³.

O *Katz Adjustment Scales* foi revisto por VICKREY ET AL, de forma a ser utilizado na área da Epilepsia. A secção do instrumento seleccionada foi denominada de KAS-R1, sendo composta por cento e vinte e sete itens e é aplicada a uma pessoa que esteja directamente ligada ao indivíduo doente. A sua principal limitação relaciona-se, precisamente, com a questão de a avaliação depender de juízos subjectivos realizados por essa terceira pessoa, relativamente à personalidade e à vida diária do doente em causa⁶²⁴.

O *Trail-Making Test* permite diferenciar indivíduos normais daqueles que apresentam algum dano cerebral, baseando-se na análise da atenção, da velocidade perceptiva, da flexibilidade cognitiva e da memória⁶²⁵.

⁶²¹ Vid. na materia BOWLING, Ann (1995), pp. 194-195 e DODRILL, Carl B. e BATZEL, Lawrence W. (1994), “The Washington Psychosocial Seizure Inventory and Quality of Life in Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 109-120.

⁶²² Cf. DODSON, W. Edwin e TRIMBLE, Michael R. (1994), “Epilogue: Quality of Life in Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, p. 262.

⁶²³ Cf. LORING, David W.; MEADOR, Kimford J. e LEE, Gregory P. (2004), “Determinants of Quality of Life in Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 6, Dezembro 2004, p. 976 e DODSON, W. Edwin e TRIMBLE, Michael R. (1994), p. 263.

⁶²⁴ Vid. na materia BOWLING, Ann (1995), pp. 196-197.

⁶²⁵ De modo mais global, este instrumento encontra-se dividido em duas partes, uma primeira que avalia a capacidade visuo-motora e uma outra que avalia a integração. Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 198.

As escalas de *Wechsler* incluem baterias de instrumentos associadas à depressão, inteligência e memória. A título de exemplo, pode enunciar-se a *Wechsler Memory Scale* (WMS) que foi desenvolvido para analisar os défices de memória a curto e a longo prazo⁶²⁶.

Outros instrumentos específicos comumente usados nesta patologia são o *Epilepsy Surgery Inventory*, o *Minnesota Multiphasic Personality Inventory*, o *Beck Depression Inventory* e o *General Health Questionnaire*.

Em termos de adaptação e *coping* à condição são, geralmente, usados o *Adaptive Behaviour Scales*, o *Katz Adjustment Scale* e o *Vineland Adaptive Behaviour Scales*.

Na dimensão psiquiátrica o instrumento aplicado com mais frequência é o *Present State Examination* e, mais especificamente nos casos de depressão, o *Hamilton Depression Scale* e o *Beck Depression Inventory*⁶²⁷.

Os Autores BAKER ET AL baseados na definição de que a Qualidade de Vida abrange as áreas física, psicológica e social, desenvolveram um modelo que inclui uma bateria de diferentes instrumentos, nomeadamente o *Nottingham Health Profile*, o *Social Problems Questionnaire*, o *Rosenberg's Self-Esteem Scale*, o *Hospital Anxiety and Depression Scale*, o *Affect-Balance Scale*, o *Profile of Mood States*, o *Seizure Severity Scale*, e um outro desenvolvido pelos próprios Autores (mas sem denominação específica atribuída), bem como algumas questões relativas às actividades da vida diária⁶²⁸.

Quando se analisa a Qualidade de Vida dos doentes epiléticos e apesar de não existir nenhum instrumento directamente aplicável, mas somente itens constitutivos de outras escalas, não se deve minorar em situação alguma, as áreas da auto-estima, do auto-conceito, do estigma e da satisfação pessoal⁶²⁹.

Relativamente às crianças epiléticas, os instrumentos que são aplicados com maior frequência são o *Achenbach Child Behaviour Checklist*, o *Children's Depression Inventory* e o *Revised Children's Manifest Anxiety Scale*. No domínio da inteligência e

⁶²⁶ Apresenta, no entanto, algumas lacunas visto não incluir na avaliação a memória olfactiva e táctil, bem como a relacionada com capacidades previamente apreendidas. *Vid.* na materia Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 192.

⁶²⁷ Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 192.

⁶²⁸ O sistema de classificação de cada um destes instrumentos é realizado de modo independente. Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 197. Segundo TRIMBLE e DODSON, tanto o *Nottingham Health Profile*, como o SIP, não apresentam nenhum valor particular na monitorização da Qualidade de Vida dos doentes epiléticos. Cf. DODSON, W. Edwin e TRIMBLE, Michael R. (1994), p. 264.

⁶²⁹ Cf. BOWLING, Ann (1995), p. 192.

da memória enuncia-se o *Wechsler Intelligence and Memory Scales*. Nas crianças mais novas, o *Richman Behaviour Scales* permite a avaliação do comportamento⁶³⁰.

Os Autores HERRANZ e CASAS publicaram um artigo onde descrevem um instrumento por eles desenvolvido, e que designaram de *Escala de Calidad de Vida del Nino com Epilepsia (CAVE)*. É formado por oito itens, dos quais dois são objectivos – frequência das crises e assistência escolar - e os restantes subjectivos – conduta, aprendizagem, autonomia, relação social, intensidade das crises e opinião dos pais. Cada um destes parâmetros apresenta cinco possíveis respostas, sendo a mais desfavorável representada pelo número um e a antípoda pelo número cinco. Estes Autores defendem que a CAVE deverá ter um controlo em períodos de seis a doze meses. Um dos seus aspectos negativos prende-se, por um lado, com o facto do inquiridor ter que explicitar o significado das respostas em cada um dos itens. Por outro lado, existe a questão de a maioria das informações serem directamente fornecidas pelos pais ou outros familiares⁶³¹.

7.5 – A QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES EPILÉPTICOS

⁶³⁰ Vid. na materia BOWLING, Ann (1995), pp. 200-201.

⁶³¹ Vid. na materia HERRANZ, J. L. e CASAS, C. (1996), “Escala de Calidad de Vida del Nino con Epilepsia (CAVE)”, *Revista de Neurología*, Vol. 24, nº 125, Janeiro 1996, pp. 28-30.

O conceito de Qualidade de Vida tem uma expansão recente, reflectindo-se de forma indubitável nas áreas em que se procede ao seu estudo e aplicação. No foro da Epilepsia isto acresce à circunstância de as principais preocupações se cingirem primeiramente ao controlo das crises e ao *follow-up* após intervenção cirúrgica. De modo indirecto, a preocupação com a Qualidade de Vida já se apresentava patente, muito embora a abordagem directa relacionada com a sua condição, repercussões e tratamentos, assim como dos efeitos da patologia na vida dos familiares, constituir objecto de investigação há relativamente pouco tempo.

A subjectividade do conceito, aliada à heterogeneidade da doença, implica que cada caso terá de ser analisado individual e adequadamente, dado que a sua valorização depende das próprias expectativas e exigências de vida de cada indivíduo. No entanto, alguns estudos recentes que se debruçaram sobre tal temática, evidenciam a existência de factores comuns, que são tidos como fundamentais para uma vida boa, para uma plena Qualidade de Vida.

Um dos factores *major* na determinação da vida diária de uma pessoa é a presença/ausência e frequência de crises epiléticas, visto que a ansiedade e o medo de surgimento de uma nova crise podem ser constantes. Verifica-se a existência de um receio associado à possibilidade das crises afectarem, de modo adverso, as capacidades da pessoa a nível da educação, do trabalho, da família, dos relacionamentos sociais ou mesmo do simples acto de condução de veículos⁶³².

Num estudo realizado por FISHER ET AL, constatou-se que as pessoas invocaram o medo e a incerteza, como os piores aspectos inerentes à vivência desta patologia. De tal forma, que a imprevisibilidade é tida como um problema na população estudada⁶³³.

Por seu turno, BAKER ET AL tentaram estabelecer uma relação entre a frequência das crises, o tipo de crises e a Qualidade de Vida, em três países europeus, tendo recorrido ao *Functional Status Questionnaire* (FSQ)⁶³⁴. Os resultados obtidos

⁶³² Num estudo realizado, 12% dos doentes da amostra referiram o facto de já terem tido um acidente de automóvel, devido à ocorrência de uma crise enquanto conduziam. Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), "The Impact of Epilepsy from the Patient's Perspective I. Descriptions and Subjective Perceptions", *Epilepsy Research*, Vol. 41, nº 1, Agosto 2000, p. 49.

⁶³³ Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), p. 48.

⁶³⁴ A amostra era formada por trezentos doentes da França, Alemanha e Reino Unido, com idades compreendidas entre os dezoito e os sessenta e cinco anos e com diagnóstico de crises parciais simples ou complexas, com ou sem generalização secundária. O questionário aplicado cobriu as áreas física, psicológica, social e do desempenho de papéis. *Vid.* na materia BAKER, Gus A.; GAGNON, Dennis e MCNULTY, Pauline (1998), "The Relationship Between Seizure

demonstraram que as pessoas sem crises apresentam uma Qualidade de Vida superior e que quanto maior for a gravidade das crises, menor será essa Qualidade de Vida. Por outro lado, os efeitos das crises repercutem-se no bem-estar físico, social e psicológico, conduzindo muitas vezes a uma vida mais restritiva⁶³⁵.

Também a investigação levada a cabo por LORING ET AL, baseada no instrumento QOLIE-89, revelou que, na amostra de cento e quinze doentes estudados, o incómodo associado às crises constituiu a principal preocupação, referenciada como afectando a Qualidade de Vida⁶³⁶.

Ainda num outro estudo desenvolvido por MILLS ET AL, em quinhentas e noventa e cinco pessoas, com idade igual ou superior a dezasseis anos, cujo objectivo era avaliar a gravidade da Epilepsia e o seu efeito na vida dos doentes, constatou-se que um dos factores invocados pelos doentes, como responsável da sua “não felicidade”, foi precisamente a ocorrência de crises no ano antecedente⁶³⁷.

Tanto o momento ictal como o período interictal, podem efectivamente condicionar o dia-a-dia de um indivíduo. É comum a preocupação minorar quando a ocorrência das crises é nocturna. Contudo esta condição não deixa de interferir com o normal ciclo do sono, podendo mesmo interferir numa relação dual. Na outra vertente, isto é, nas crises de acontecimento diurno, a situação pode efectivamente complicar-se. Quando são breves e com manifestações clínicas menores, os doentes geralmente tendem e conseguem camuflá-las. No entanto, quando se apresentam de modo mais exuberante, os indivíduos acabam por ficar completamente expostos à observação e apreciação de terceiros. Estes eventos podem, de facto, imprimir graves efeitos a nível da esfera laboral (como acontece em alguns trabalhos com manipulação de maquinaria perigosa), social (em actividades lúdico-desportivas como a natação) e na condução de veículos (com possível e muito provável ocorrência de acidentes de viação).

Frequency, Seizure Type and Quality of Life: Findings from Three European Countries”, *Epilepsy Research*, Vol. 30, nº 3, Maio 1998, pp. 231-240.

⁶³⁵ Os Autores encontraram diferenças entre os países estudados, tendo avançado algumas hipóteses aclarativas, nomeadamente as diferenças que se prendem com as atitudes sociais, as expectativas das pessoas com e sem Epilepsia e os problemas que se associam com a tradução entre sociedades e os artefactos metodológicos. *Vid.* na matéria BAKER, Gus A.; GAGNON, Dennis e MCNULTY, Pauline (1998), pp. 231-240.

⁶³⁶ Cf. LORING, David W.; MEADOR, Kimford J. e LEE, Gregory P. (2004), p. 979. Há, no entanto, a referir que todos os doentes deste estudo, apresentavam uma Epilepsia refractária à medicação.

⁶³⁷ Cf. MILLS, Nicola ET AL (1997), “Patient’s Experience of Epilepsy and Health Care”, *Family Practice*, Vol. 14, nº 2, p. 118.

Assim sendo, torna-se fundamental que os doentes sejam classificados relativamente à sua patologia, com base nas crises que apresentam e na periodicidade ou remissão das mesmas, por forma a que a avaliação da Qualidade de Vida seja mais fidedigna. Muito embora na maioria dos casos, a existência de um rótulo já condicione à partida um considerável número de actividades empreendidas ao longo da vida⁶³⁸.

Como o controlo das crises se apresenta como condição *sine qua non*, torna-se peremptória a administração de drogas anti-epilépticas visando tal fim. Quando estas são aplicadas de forma adequada e o esquema terapêutico é devidamente cumprido, a probabilidade de sucesso é elevada⁶³⁹. No entanto, estes fármacos apresentam com alguma frequência efeitos antípodas, ou seja, aliada à sua eficácia é muitas vezes referida pelos doentes a existência de efeitos secundários. Por exemplo, no estudo de MILLS ET AL, cinquenta e seis por cento dos doentes referiram como efeitos adversos da medicação, a sedação e a afectação das capacidades cognitivas, bem como reacções alérgicas e aumento de peso. Todos eles factores capazes de afectar diferentes funções e papéis individuais, assim como relações interpessoais e o próprio auto-conceito.

Por outro lado, e como FORCADAS refere, o facto de “continuar o tratamento com ou sem crises implica continuar sendo epiléptico. Os doentes aos quais se suprime o tratamento com êxito não só se sentem livres das crises, como também da ‘etiqueta’ do diagnóstico, o qual influencia positivamente a sua qualidade de vida”⁶⁴⁰.

Em Portugal os estudos efectuados nesta área são mínimos, mas nem por isso deixam de fornecer dados interessantes sobre o impacto da Epilepsia na Qualidade de Vida dos doentes. Uma investigação levada a cabo entre os anos de 1992 e 1994, na região norte do país, em noventa e dois doentes com idades entre os quinze e os sessenta e cinco anos, teve como objectivos primordiais o desenvolvimento de uma medição de Qualidade de Vida para a população portuguesa, a descrição dessa Qualidade de Vida e a sua análise em termos de afectação pela Epilepsia, bem como por outras variáveis do doente em si.

Os resultados obtidos revelaram que a Qualidade de Vida era menor nas pessoas com crises parciais, sendo as pontuações mais elevadas alcançadas pelos doentes sem

⁶³⁸ No estudo de FISHER ET AL, mais de metade dos elementos da amostra identificaram o *stress* como factor desencadeante das crises. Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), p. 44.

⁶³⁹ Excluem-se aqueles casos de Epilepsia mais graves, geralmente associados a outras alterações motoras e cerebrais e fármaco-resistentes.

⁶⁴⁰ Cf. FORCADAS, I. (1994), “Epilepsia y Calidad de Vida”, *Revista Neurología*, Vol. 23, nº 124, Novembro/Dezembro 1994, p. 1213. A trad. é nossa.

crises. Uma das conclusões *major* de tal estudo prende-se com a constatação da medição do domínio Qualidade de Vida ser sensível às variações culturais. Daí a necessidade premente em adaptar cada instrumento a cada cultura e nação. Outro aspecto relevante refere-se ao facto do bem-estar ser influenciado por variáveis demográficas⁶⁴¹.

Na amostra de doentes analisada por FISHER ET AL, mais de metade referiu o medo, a raiva ou a depressão, como principais reacções aquando do diagnóstico da patologia⁶⁴². Tais comportamentos associam-se com frequência, à concepção das dificuldades suscitadas pela sociedade aos indivíduos portadores de doença crónica e, mais especificamente, a este grupo de doentes. Aliás, o estigma, a discriminação e a exclusão social, são ainda hoje sentidos com frequência pelas pessoas cunhadas de “epilépticas”. De tal forma, que no estudo destes Autores, 23.8% dos inquiridos mencionaram, espontaneamente, a ocorrência de estigma social, vergonha, solidão e medo das reacções das pessoas⁶⁴³. Também na investigação de MILLS ET AL, os indivíduos afirmaram como um factor contributivo para a sua “não felicidade”, o sentimento de serem tratados como se fossem pessoas inferiores⁶⁴⁴.

Já em 1959 DIOGO FURTADO afirmava que “(...) os epilépticos apresentam determinados traços bastante característicos. Entre eles estão a sua viscosidade, a lentidão do seu pensamento, a tendência a aderir a determinadas ideias ou vivências. (...) o seu excessivo servilismo, a sua maneira de ser cumprimentadora e humilde, em

⁶⁴¹ Vid. na materia RIBEIRO, J.L.; MENDONÇA, D. e MARTINS DA SILVA, A. (1998), “Impact of Epilepsy on QOL in a Portuguese Population: Exploratory Study”, *Acta Neurologica Scandinavica*, nº 97, pp. 287-294.

⁶⁴² Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), p. 44.

⁶⁴³ Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), p. 45. Ainda sobre os efeitos psicossociais desta patologia *vid.* na materia ARGYRIOU, Andreas A. (2004), “Psychosocial Effects and Evaluation of the Health-Related Quality of Life in Patients Suffering from Well-Controlled Epilepsy”, *Journal Neurology*, nº 251, s.d., pp. 310-313.

⁶⁴⁴ Cf. MILLS, Nicola ET AL (1997), p. 118. Num estudo de ALANIS-GUEVARA ET AL, para determinar o impacto de diferentes variáveis clínicas, epidemiológicas e socio-económicas na Qualidade de Vida de doentes adultos mexicanos, com Epilepsia, os resultados foram um tanto ou quanto discordantes com o referenciado até agora. A amostra era formada por 401 doentes com mais de dezoito anos de idade e sem limitações físicas e mentais, tendo sido utilizado o QOLIE-31. Não foi encontrada qualquer associação entre o tipo de crises, etiologia e duração da doença e a Qualidade de Vida. A variável que se apresentou com uma correlação mais forte a um baixo nível de Qualidade de Vida foi a dos distúrbios de sono. O sexo feminino também apareceu associado a uma pontuação mais baixa no QOLIE-31, provavelmente, e em parte, devido ao facto de naquela cultura as mulheres terem uma acessibilidade e legitimidade diferentes em relação aos cuidados de saúde e sociais. Referem ainda a existência de forte ligação entre mau controlo das crises, tal como observado em outros estudos, e a Qualidade de Vida. *Vid.* na materia ALANIS-GUEVARA, I. ET AL (2005), “Sleep Disturbances, Socioeconomic Status, and Seizure Control as Main Predictors of Quality of Life in Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 7, nº 3, Novembro 2005, pp. 481-485.

contraste com a irritabilidade e a explosividade fácil de que muitas vezes também dão provas”⁶⁴⁵.

Nesta época havia já referências à dimensão social desta doença, de tal modo que se verificou mesmo o estabelecimento da expressão “Epilepsia Social”, que segundo GOMES DE ARAÚJO era definida “(...) pela configuração das suas manifestações ou pela intensidade e frequência das mesmas, ou ainda pelas alterações concomitantes da personalidade, sendo capaz de originar perturbações apreciáveis no domínio da situação e da adaptação sócio-profissionais do doente”⁶⁴⁶.

No artigo deste Autor há referência a “(...) uma atmosfera social de desconfiada e inquieta expectativa”⁶⁴⁷ relativamente ao doente epilético, sendo evidenciada pela ocorrência de casos de espancamentos periódicos, nas cidades de Lisboa e do Porto, visando uma suposta libertação do demónio. Perante tal contorno social de estigma e hostilidade, o doente poderia desenvolver como possíveis reacções a ocultação e dissimulação da doença ou a sua utilização como recurso à obtenção de benefícios práticos e/ou indirectos, a submissão a uma situação de abandono, depressão ou fatalidade ou a adopção de atitudes violentas⁶⁴⁸.

Ao que foi até agora enunciado, encontra-se associado o facto de algumas áreas funcionais se encontrarem inegavelmente afectadas, sendo o domínio escolar e as funções cognitivas as mais salientadas. No artigo de FISHER ET AL, observa-se que 28.2% das pessoas afirmam viver algum tipo de limitação em termos de vida diária⁶⁴⁹. Esta pode ser de tal forma significativa, que os doentes podem sentir um decréscimo a nível de confiança nas suas capacidades, com inerentes repercussões no auto-conceito⁶⁵⁰. Estas limitações cognitivas e sociais, expandem-se indubitavelmente à área laboral e até mesmo legal.

⁶⁴⁵ Cf. FURTADO, Diogo (1959), “As Formas Inaparentes de Epilepsia e as Suas Repercussões Escolares”, *Palestra*, Separata nº 6, p. 7.

⁶⁴⁶ Cf. ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), “Aspectos Médico-Sociais da Epilepsia”, *O Médico*, 1 a 22, II, 68, nº 857, 858 e 860, Porto: Tipografia Sequeira Lda., p. 9.

⁶⁴⁷ Cf. ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), p. 13.

⁶⁴⁸ Cf. ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), pp. 15-16.

⁶⁴⁹ Cf. FISHER, Robert S. ET AL (2000), p. 44.

⁶⁵⁰ Um estudo efectuado em 174 indivíduos, com idades iguais ou superiores a dezoito anos, com Epilepsia crónica (evolução da doença superior a dezoito anos) e tratados unicamente com fármacos antiepiléticos, teve como objectivo determinar a capacidade de dois instrumentos de medição – *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II) e *Center for Epidemiological Study of Depression* (CES-D), na identificação de depressão *major* em doentes epiléticos. Os resultados obtidos revelaram que 17,2% dos elementos da amostra apresentavam patologia depressiva. *Vid.* na materia JONES, Jana E. ET AL (2005), “Screening for Major Depression in

É disso exemplo o caso de, nos Estados Unidos, até o ano de 1956, se proceder à esterilização das pessoas portadoras desta doença e a manutenção da lei que interditava o acesso destas pessoas a restaurantes, teatro e outros locais sócio-culturais, até ao ano de 1970. Por seu lado, a legislação que impedia o casamento de doentes epiléticos, só foi totalmente revogada em 1970, em Inglaterra e nos Estados Unidos, dez anos mais tarde. Em relação ao nosso país, não parece haver registo de qualquer tipo de legislação nesta área⁶⁵¹.

A subscrição de seguros por acidente ou doença é recusada à maioria dos indivíduos com patologias crónicas, incluindo-se neste elenco os doentes epiléticos. Em Janeiro de 1998, a Companhia de Seguros Euresap e a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, estabeleceram um acordo no sentido de prestação aos usuários, de protecção contra acidentes pessoais, mesmo que estes apresentem Epilepsia⁶⁵².

As pessoas portadoras de patologia epilética apresentam, na verdade, um risco aumentado de desemprego ou até mesmo daquilo que se poderá designar de “subdesemprego” (isto é, cargo laboral de um nível abaixo das suas reais capacidades e qualificações). De acordo com a literatura existente, existem Autores que defendem a existência de factores externos e internos, que contribuem para tal situação. Neste último caso temos os factores clínicos, como a frequência e tipo de crises, idade de início e duração da Epilepsia e efeitos cognitivos adversos dos fármacos antiepiléticos; bem como factores psicológicos internos, como a redução de auto-estima e da avaliação de expectativas. O outro grupo de factores engloba o estigma e a discriminação, que tanto pode ser formal como informal, intencional ou não, evidente ou não⁶⁵³.

De acordo com uma investigação realizada no Reino Unido, que teve por base uma análise de trabalhadores de diferentes empresas, noventa e nove por cento dos inquiridos comungava da opinião de que um doente epilético não deve esconder a sua patologia ao empregador. Em termos de factores de absentismo, a Epilepsia apareceu

Epilepsy with Common Self-report Depression Inventories”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 5, pp. 731-735.

⁶⁵¹ Vid. na materia RETO, Maria de Fátima Bacelar Teixeira (1995), *Epilepsia e Classes Sociais*, Tese de Mestrado em Serviço Social e Política Social, Porto: Instituto Superior de Serviço Social do Porto.

⁶⁵² Cf. RETO, Maria de Fátima Bacelar Teixeira (1995), p. 63.

⁶⁵³ Cf. JACOBY, Ann; GORRY, Joanne e BAKER, Gus A. (2005), “Employer’s Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story?”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 12, s.d., p. 1978.

em terceiro lugar, depois do *stress*/depressão e dos ataques cardíacos. E em relação aos acidentes de trabalho, foi eleita para o segundo lugar, a seguir ao *stress*/depressão⁶⁵⁴.

Os resultados obtidos apoiaram, também, a ideia pré-existente de que esta doença, tal como as demais patologias crónicas, se associa a percepções negativas e a uma ansiedade no contexto laboral. Daí que as atitudes dos colegas e dos empregadores sejam determinantes para o seu estatuto e bem-estar dentro da empresa. Os Autores deste estudo concluem, no entanto, que a Epilepsia é actualmente uma condição moralmente neutra⁶⁵⁵.

Relativamente às restrições em termos de condução de veículos, até ao ano de 2005 a lei era pouco explícita nesta área. Aliás, o Decreto-Lei nº 114/94 de 3 de Maio, não aborda directamente a temática, referindo apenas no nº 1, do art. 126º - “Requisitos para a condução de veículos automóveis”, que “a carta de condução será concedida a quem comprovar, nos termos legais, as seguintes condições: a) Idade mínima; b) A necessária aptidão física e psíquica; c) Conhecimentos e idoneidade técnica; d) Domicílio em território nacional; e) Não lhe estar interdita judicialmente a concessão de carta de condução”⁶⁵⁶. E no art. 136º, nº 5 - “Pessoas responsáveis pelas infracções”, que “são também responsáveis pelas infracções previstas neste Código e seus regulamentos: (...) c) Os que facultem a utilização de veículos a pessoas que saibam não estarem devidamente habilitadas para conduzir, estejam sob a influência do álcool, de estupefacientes ou se encontrem sujeitos a qualquer outra forma de redução das faculdades físicas ou psíquicas necessárias ao exercício da condução”⁶⁵⁷.

O novo Código da Estrada, adoptado em Fevereiro de 2005, pelo Decreto-Lei nº 44/2005 de 23 de Fevereiro, possui um anexo intitulado “Normas mínimas relativas à aptidão física e mental para condução de um veículo motor”, que alude especificamente às doenças neurológicas, nos seus pontos 11 e 12. De modo mais concreto, o primeiro ponto afirma que “a carta de condução não deve ser emitida nem renovada a qualquer candidato ou condutor que sofra de uma doença neurológica grave, excepto se o pedido for apoiado por um parecer médico abalizado. Para esse efeito, os problemas neurológicos devidos a doenças, a operações do sistema nervoso central ou periférico,

⁶⁵⁴ *Vid.* na matéria JACOBY, Ann; GORRY, Joanne e BAKER, Gus A. (2005), pp. 1978-1987.

⁶⁵⁵ Há que ter em conta que o tipo e o tamanho da empresa também influencia o tipo de atitudes. Cf. JACOBY, Ann; GORRY, Joanne e BAKER, Gus A. (2005), p. 1987. A trad. é nossa.

⁶⁵⁶ Cf. o art. 126º, nº 1, do Decreto-Lei nº 114/94, de 3 de Maio, que regulamenta a Carta de Condução, publ. *in Diário da República*, I Série-A, nº 102, p. 2182.

⁶⁵⁷ Cf. o art. 126º, nº 1, do Decreto-Lei nº 114/94, de 3 de Maio, p. 2184.

exteriorizados por sinais motores sensitivos, sensoriais ou tróficos que perturbem o equilíbrio e a coordenação, serão considerados em função das possibilidades funcionais e da sua evolução. Nestes casos, a emissão ou renovação da carta de condução poderá ser subordinada a exames periódicos em caso de risco de agravamento”⁶⁵⁸.

Já no ponto 12 lê-se que “as crises de epilepsia e as demais perturbações violentas do estado de consciência constituem um perigo grave para a segurança rodoviária se se manifestam aquando da condução de um veículo a motor”. Ressalta-se ainda o ponto 12.1, na medida em que especifica que “a carta de condução pode ser emitida ou renovada sob reserva de um exame efectuado por uma autoridade médica especializada e um controlo médico especializado regular. A autoridade julgará da situação da epilepsia ou de outras perturbações da consciência, da sua forma e sua evolução clínica (não ter havido crises desde há dois anos, por exemplo), do tratamento seguido e dos resultados terapêuticos”⁶⁵⁹. Por sua vez o ponto 12.2 que afirma que “a carta de condução não deve ser emitida ou renovada a qualquer candidato ou condutor que apresente ou possa apresentar crises de epilepsia ou outras perturbações violentas do estado de consciência”⁶⁶⁰.

Na realidade, a impossibilidade de condução de veículos interfere em termos de independência e autonomia do indivíduo e, muitas vezes, ao nível do seu estatuto social, dado que actualmente se tornou prática comum a condução desses veículos, como modo de afirmação de uma vida com boa qualidade.

No que concerne aos cuidados de saúde, também parecem existir algumas lacunas, designadamente a nível de um *follow-up* sistemático, de polifarmacoterapia inadequada, complicações com a medicação, falhas na comunicação entre o profissional e o doente, bem como conhecimentos escassos. No estudo levado a cabo por MILLS ET AL, quase metade dos doentes estudados referiram que já tinham tido o desejo de colocar determinadas questões ao profissional, mas que efectivamente nunca o chegaram a fazer⁶⁶¹. Isto pode dever-se, em parte, a uma ausência de total confiança no profissional, ou ao medo de ser ridicularizado pela sua iliteracia ou ingenuidade na área.

Como FISHER ET AL concluíram, apesar dos avanços inegáveis, as pessoas com Epilepsia continuam a debater-se com o estigma social, com baixas taxas de casamento,

⁶⁵⁸ Cf. o Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de Fevereiro, que regulamenta a Carta de Condução, publ. in *Diário da República*, I Série-A, nº 38, p. 1638.

⁶⁵⁹ Cf. o Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de Fevereiro, p. 1638.

⁶⁶⁰ Cf. o Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de Fevereiro, p. 1638.

⁶⁶¹ Cf. MILLS, Nicola ET AL (1997), p. 122.

altas taxas de desemprego, baixo rendimento familiar, considerável esforço com a educação e uma pobre auto-imagem.

7.6 – A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS EPILEPTICAS

As crianças, muitas vezes percebidas como “adultos em ponto pequeno”, desde que nascem procuram o seu bem-estar e procedem, de modo mais ou menos directo, às suas escolhas, àquilo que consideram o melhor para si mesmas.

A afirmação da sua individualidade e da sua autonomia ao nível das opções no dia-a-dia demonstra-se cada vez mais precocemente, quer seja na selecção de géneros

alimentícios, a nível do vestuário ou mesmo nas relações interpessoais. Veja-se, por exemplo, os bebés que choram no colo de determinadas pessoas, ou que se recusam a beber determinada marca de leite.

Nesta linha de pensamento poder-se-á então afirmar, que as crianças também determinam e definem a sua própria Qualidade de Vida, mesmo não possuindo uma plena consciência do verdadeiro significado de tal expressão.

Especificamente, a Qualidade de Vida relacionada com a saúde nas crianças também vai diferir da dos adultos, na medida em que as suas próprias percepções, interpretações da realidade e conceitos de saúde e de doença, são distintas e particulares. É frequente o impacto das doenças ser menor nas crianças, visto estas ainda se encontrarem em desenvolvimento, sem uma vida inteiramente formada e estruturada e sem uma completa independência, liberdade e autonomia.

Mas, apesar das repercussões presentes se poderem manifestar de modo menos significativo, as futuras poderão apresentar-se como *major*, sendo extremamente condicionantes nos mais diversos domínios. E tal como observado nos doentes epiléticos adultos, a Qualidade de Vida destas crianças apresenta, igualmente, uma influência multifactorial.

De acordo com um estudo efectuado por MILLER ET AL, num grupo de quarenta e uma crianças epiléticas⁶⁶², verificou-se que estas apresentam uma diminuição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde, tanto na dimensão física como psicossocial, comparativamente com o grupo de controlo⁶⁶³. Em relação à saúde psicossocial, o único factor preditivo da Qualidade de Vida correlaciona-se com o número de drogas anti-epiléticas⁶⁶⁴.

Ao contrário de investigações prévias, estes Autores não encontraram qualquer associação entre a Qualidade de Vida relacionada com a saúde e a duração da doença,

⁶⁶² Estas crianças tinham idades compreendidas entre os quatro e os dezanove anos (uma média de 8,4 anos), com predominância do sexo masculino e da raça caucasiana. Este estudo considerou ainda um grupo de quarenta e uma crianças saudáveis, utilizado como controlo. Cf. MILLER, Victoria; PALERMO, Tonya M. e GREWE, Scott D. (2003), “Quality of Life in Pediatric Epilepsy: Demographic and Disease-Related Predictors and Comparison With Healthy Controls”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 1, Fevereiro 2003, p. 38. Segundo os Autores, este terá sido o primeiro estudo, nesta temática, a utilizar um grupo controlo.

⁶⁶³ Com limitações na saúde de uma forma global, nas funções físicas, no papel comportamento e emocional, no papel físico, no comportamento global, na saúde mental, na auto-estima, nas percepções de saúde, no tempo do impacto parental e na actividade familiar. Cf. MILLER, Victoria; PALERMO, Tonya M. e GREWE, Scott D. (2003), p. 39.

⁶⁶⁴ As crianças em monoterapia parecem ser similares ao grupo controlo, no entanto as restantes apresentam um risco aumentado de diminuição da Qualidade de Vida.

idade de início, gravidade das crises e efeitos secundários da medicação. No entanto, este estudo apresenta algumas limitações, como o reduzido tamanho da amostra e a presença de um elevado número de doentes com epilepsias mais graves em politerapia⁶⁶⁵.

Contudo, existe um artigo de NORRBY ET AL, publicado em 1999, que avaliou o bem-estar de um grupo de trinta e uma crianças com Epilepsia⁶⁶⁶, com idades entre os nove e os treze (com uma média de 5,3 anos) e sem atraso mental, paralisia cerebral ou outros défices neurológicos evidentes⁶⁶⁷. Na maioria das variáveis estudadas não houve diferenças significativas entre os grupos analisados, sendo as únicas excepções uma pontuação mais elevada para o sexo masculino em termos de vitalidade e auto-estima e para o sexo feminino na elação⁶⁶⁸. No entanto, é necessário ter em linha de conta que a amostra deste estudo se reportava exclusivamente a doentes com Epilepsias bem controladas e, como tal, as conclusões poderão ser distintas das vivenciadas pelos doentes com casos mais complicados, tal como o demonstrou o estudo anterior. De tal forma, que os Autores chamam a atenção para o facto de a relação entre a gravidade da Epilepsia e o seu impacto na Qualidade de Vida, ser complexa e mediada por diferentes factores, incluindo a percepção que os doentes têm de si mesmos, das suas condições e do seu tratamento⁶⁶⁹.

Um dos acontecimentos prováveis é a interrogação das crianças no que concerne ao desenvolvimento das crises, que por vezes se acompanham de alterações visuais ou auditivas, ou movimentos involuntários e repetitivos de um membro. Para a criança, uma experiência desta amplitude pode ser verdadeiramente assustadora, dado que por um lado não consegue explicar e compreender o aparecimento destes sintomas e, por outro, é algo que efectivamente não consegue controlar. De tal modo, que pode acontecer as crianças tentarem ocultar por algum tempo o sucedido⁶⁷⁰.

⁶⁶⁵ Vid. na materia MILLER, Victoria; PALERMO, Tonya M. e GREWE, Scott D. (2003), pp. 36-42.

⁶⁶⁶ E com um grupo controlo de 342 crianças saudáveis.

⁶⁶⁷ Cf. NORRBY, Ulla ET AL (1999), "Self-Assessment of Well-Being in a Group of Children With Epilepsy", *Seizure*, Vol. 8, nº 4, Junho 1999, p. 229.

⁶⁶⁸ Mas sem diferenças comparativamente com um grupo controlo. Vid. na materia NORRBY, Ulla ET AL (1999), pp. 228-233.

⁶⁶⁹ Cf. NORRBY, Ulla ET AL (1999), p. 232. A trad. é nossa.

⁶⁷⁰ Segundo um estudo de DUNN, as crianças com Epilepsia, comparativamente ao grupo de controlo, desenvolveram um maior número de problemas emocionais, sendo os distúrbios afectivos mais comuns a depressão e a ansiedade. Vid. na materia DUNN, David W. (2003), "Neuropsychiatric Aspects of Epilepsy in Children", *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp. 101-106. Neste aspecto, WILLIAMS ET AL defendem que estes dados se podem

De acordo com um estudo realizado por WILLIAMS ET AL, em cento e uma crianças e adolescentes com Epilepsia, com idades entre os seis e os dezasseis anos (uma média de 11.29 anos), a presença de comorbidade, a etnicidade e o número de drogas anti-epilépticas são preditores significativos de níveis elevados de ansiedade. Verifica-se ainda que as crianças e adolescentes caucasianas com distúrbios de comportamento/aprendizagem, classificados de leves a moderados e em politerapia, têm uma maior probabilidade de virem a desenvolver sintomas de ansiedade⁶⁷¹.

A depressão na infância é um conceito relativamente recente. Alguns estudos demonstraram que esta revela uma fenomenologia e um curso similar à desenvolvida pelos doentes adultos, verificando-se igual situação quando se avaliam crianças com Epilepsia⁶⁷². PLIOPLYS defende que as comorbidades psiquiátricas são comuns nas crianças e adolescentes com Epilepsia, tendo distinguido quatro tipos de sintomatologia, especificamente: a emocional (irritabilidade, raiva, tristeza persistente, sensibilidade extrema à rejeição), a comportamental (comportamentos de regressão, isolamento social, abuso de drogas e álcool,...), a cognitiva (baixa auto-estima e sentimentos de demérito, culpa inapropriada, dificuldades de concentração e deterioração da performance escolar, suicídio,...), e a física com alterações a nível do apetite e sono e queixas somáticas⁶⁷³.

Outro facto a considerar prende-se com a questão da depressão poder ser caracterizada como uma doença familiar, o que implica que algumas mães apresentem igual patologia depressiva, transferindo por vezes contornos desta condição aos filhos.

CHAPIESKI ET AL corroboram da concepção defendida por WILLIAMS ET AL, de que a ansiedade parental diminui a Qualidade de Vida das crianças com esta doença. De tal forma, que o primeiro grupo de estudo desenvolveu uma investigação em cinquenta e

correlacionar com a imprevisibilidade das crises, o medo da morte, as reacções parentais, o estigma associado à doença, bem como informações erróneas sobre esta. Cf. WILLIAMS, Jane ET AL (2003), “Anxiety in Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 6, Dezembro 2003, pp. 729-732.

⁶⁷¹ Contudo, os Autores não conseguiram compreender a associação entre a etnicidade e a ansiedade. Também é necessário referir que este estudo tem como possível bias o facto de ter considerado alguns casos mais graves de Epilepsia, assim como de doentes com condições de comorbidade. *Vid.* na materia WILLIAMS, Jane ET AL (2003), pp. 729-732.

⁶⁷² *Vid.* na materia PLIOPLYS, Sigita (2003), “Depression in Children and Adolescents With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, Supl. nº 3, Outubro 2003, p. S39.

⁶⁷³ Para uma informação mais detalhada sobre o assunto *Vid.* na materia PLIOPLYS, Sigita (2003), pp. S39-S45.

seis mães de crianças epiléticas⁶⁷⁴, com o propósito de identificar os factores maternos subjacentes a esta doença, de testar a hipótese de que a ansiedade maternal, em relação à Epilepsia, se associa a um estilo parental de super-protecção e de avaliar o impacto de todos estes elementos sobre as funções adaptativas da criança⁶⁷⁵.

O estudo levado a cabo por estes Autores permitiu constatar que as mães com um nível mais elevado de ansiedade geral se apresentam como mais ansiosas em relação à patologia do seu filho. Foram igualmente observadas diferenças a nível do estatuto sócio-económico, especificamente que as mães de um nível inferior estão mais predispostas a referir uma ansiedade mais elevada em relação à condição do seu filho e que, por seu lado, as mães que usufruem de suporte social, que se sentem confortáveis em exprimir as suas emoções ou que possuem uma perspectiva mais espiritual/filosófica de vida, apresentam-se com níveis mais baixos de ansiedade⁶⁷⁶.

Simultaneamente, apurou-se que as mães que expressam uma maior ansiedade relativamente à doença dos seus filhos, apresentam uma maior probabilidade a adoptar um estilo parental de super-protecção, envolvendo-se mais na resolução dos problemas da criança (dando menos autonomia e liberdade) e mantendo tais atitudes ao longo do tempo. Tal comportamento de super-protecção revelou ter efeitos prejudiciais, no nível adaptativo da criança às situações sociais e na manutenção dos requisitos da vida diária⁶⁷⁷.

A Autora PLIOPLYS defende um tratamento multimodal, baseado em estratégias que deverão ter em conta uma avaliação dos diversos domínios da vida do doente,

⁶⁷⁴ Com idades entre os seis e os doze anos, crises de uma forma geral bem controladas e em monoterapia.

⁶⁷⁵ Vid na materia CHAPIESKI, Lynn ET AL (2005), “Adaptive Functioning in Children With Seizures: Impact of Maternal Anxiety About Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 7, nº 2, Setembro 2005, p. 247. Para atingir tais objectivos foram aplicados os seguintes instrumentos de avaliação: *Parental Anxiety about Epilepsy Questionnaire* (PAE), *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE), *Coping Resources Inventory* (CRI), *State-trait Anxiety Inventory for Adults* (STAI), *Maternal Protectiveness and Directiveness Questionnaires* e o *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Para uma informação mais detalhada sobre estes instrumentos, vid. CHAPIESKI, Lynn ET AL (2005), pp. 247-248.

⁶⁷⁶ Nos estatutos sócio-económicos mais baixos, a ansiedade deve-se muitas vezes a uma lacuna de informação relativa à doença ou a uma menor disponibilidade de tempo para com os profissionais de saúde. Cf. CHAPIESKI, Lynn ET AL (2005), p. 250.

⁶⁷⁷ Cf. CHAPIESKI, Lynn ET AL (2005), p. 251. É de ressaltar o facto de as crianças da amostra terem uma Epilepsia bem controlada, pois há que ter em conta que um maior número de crises poderia conduzir a resultados diferentes. Os Autores sugerem ainda a realização de um estudo semelhante com base nas figuras paternas.

nomeadamente da dinâmica e da saúde mental familiar, tornando-se, por vezes, mesmo necessário recorrer a uma educação familiar⁶⁷⁸.

Num artigo publicado por AUSTIN, alguns doentes dão o seu testemunho em relação à patologia epiléptica, destacando-se frases como “eu tinha tanto medo. Chorei no gabinete do médico (...) eu tinha medo de ser separada da minha mãe. (...) Agora eu sei que tenho um futuro incrível à minha espera, que sou esperta e que as pessoas querem ser minhas amigas”⁶⁷⁹. Uma outra doente refere “eu tinha medo durante as crises. Preocupava-me com o facto de poder morrer. (...) Acho que o que eu estou a tentar dizer é que a Epilepsia influenciou aquilo que eu sou hoje, mas não me definiu”⁶⁸⁰. Este Autor acredita que o impacto da Epilepsia pode efectivamente ser encarado primeiramente como negativo, mas com o tempo as crianças vão criando estratégias, de forma a se ajustarem e a aprenderem a viver com a doença⁶⁸¹.

Tal como PAMELA THOMPSON e DOMINIC UPTON alertam “as pessoas com epilepsia não vivem num vácuo: qualquer consequência negativa experienciada é provável que se estenda aos membros da família”⁶⁸². E isto parece ser ainda mais acentuado quando nos referimos a um filho, que geralmente é percebido pelos progenitores como um ser único, perfeito e inatingível e com um reforço ainda mais negativo quando testemunham a ocorrência das crises, pois algumas delas podem acarretar experiências absolutamente assustadoras.

Independentemente do tipo de patologia em questão, o diagnóstico de uma doença crónica numa criança altera sempre a estrutura e a dinâmica familiar. O comportamento, as atitudes e as concepções dos pais, vão influenciar de forma negativa e significativa o desenvolvimento e o comportamento da criança epiléptica, sobretudo a nível da auto-estima, dos relacionamentos sociais, das competências académicas e da sua (in)dependência. Torna-se assim fundamental todo e qualquer esclarecimento pelo profissional de saúde relativamente à Epilepsia, pois é frequente os medos, as ansiedades, as crenças e os comportamentos adversos (como a superproteção), estarem associados a uma falha a nível de informação.

⁶⁷⁸ Vid. na matéria PLIOPLYS, Sigita (2003), p. S39-S45.

⁶⁷⁹ Cf. AUSTIN, Joan (2000), “Impact of Epilepsy in Children”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 1, nº 1, Fevereiro 2000, pp. S9-S10. A trad. é nossa.

⁶⁸⁰ Cf. AUSTIN, Joan (2000), pp. S10-S11. A trad. é nossa.

⁶⁸¹ Cf. AUSTIN, Joan (2000), p. S11.

⁶⁸² Cf. THOMPSON, Pamela J. e UPTON, Dominic (1994), “Quality of Life in Family Members of Persons With Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, p. 19. A trad. é nossa.

Duas Autoras brasileiras realizaram um estudo em vinte e um pais de crianças portadoras de Epilepsia Benigna da Infância, com idades entre os seis e os catorze anos, tendo para tal utilizado o Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia⁶⁸³. Os dados recolhidos revelaram que apesar de 76 por cento dos pais perceberem os seus filhos como pessoas normais, a maioria apresenta receio de ocorrência de novas crises, assumindo nesta perspectiva comportamentos de superproteção (62%) e medo de contrariar a criança (43%). Denota-se carência de uma adequada informação, muitas vezes substituída por crenças que advêm do ambiente cultural e social onde a família se insere. Estas Autoras evidenciam que “a presença de uma crença irracional é suficiente para gerar ansiedade e comportamentos inadequados. Uma reacção comum dos pais é a superproteção, que pode ser mais prejudicial que as próprias crises”⁶⁸⁴.

Relativamente à avaliação das crianças em si, cinquenta e dois por cento apresentaram-se com irritabilidade acentuada, trinta e oito por cento dependentes e agitadas/inquietas e dezanove por cento agressivas e com dificuldades de relacionamento. Trinta e três por cento delas frequentavam uma escola especial. Contudo tal situação não pareceu associar-se a défices intelectuais, mas sim a reacções adversas de pais e/ou professores, bem como à presença de estigma. Em termos da Qualidade de Vida, a maioria dos pais consideraram-na muito boa, mas com uma discrepância em relação à questão de reportarem dificuldades em lidar com a doença do filho. Isto parece reforçar, de algum modo, a concepção de que a Qualidade de Vida é frequentemente correlacionada com o controlo e remissão das crises, com uma minoração de todos os demais factores⁶⁸⁵. Como referem as Autoras “algumas vezes, a criança sente-se estigmatizada por causa da reacção dos pais e de outras pessoas próximas”⁶⁸⁶.

WILLIAMS ET AL partilham da ideia que as crenças e as atitudes dos pais relativamente à Epilepsia podem ter um impacto significativo na Qualidade de Vida das crianças e da própria família. A investigação conduzida por estes Autores teve como

⁶⁸³ Este instrumento analisa informações pessoais relativas à criança, à doença, a aspectos culturais, psicológicos e sociais, bem como a percepção em relação à Qualidade de Vida.

⁶⁸⁴ Cf. FERNANDES, Paula Teixeira e SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de (1999), “Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados”, *Arquivos de Neuropsiquiatria*, Vol. 57, nº 1, s.d., p. 41.

⁶⁸⁵ No entanto, é necessário ter em conta que este estudo se baseou numa amostra reduzida. Além de que as informações recolhidas foram exclusivamente prestadas pelos pais. Deste modo, seria interessante confrontar os dados com informações fornecidas pelas próprias crianças em causa.

⁶⁸⁶ Cf. FERNANDES, Paula Teixeira e SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de (1999), p. 43.

propósito avaliar a associação entre a ansiedade parental e a Qualidade de Vida em doentes pediátricos com Epilepsia⁶⁸⁷.

De acordo com o observado, concluíram que a gravidade de condições de comorbidade, a ansiedade parental, o controlo das crises e o número de fármacos, se correlacionam de forma significativa com a Qualidade de Vida das crianças epiléticas. De tal forma, que esta parece decrescer com o incremento da comorbidade, com um aumento do nível de ansiedade e com a diminuição ao nível do controlo das crises. Por seu lado, a ansiedade parental não variou com o tipo de crises ou com o grau de controlo das mesmas⁶⁸⁸.

No entanto, os Autores chegaram à conclusão que “(...) a relação entre a ansiedade parental e a Qualidade de Vida ainda não está claramente compreendida”⁶⁸⁹. Provavelmente, porque houve uma influência multifactorial neste estudo, sem uma análise a nível de outros tipos de comportamentos que poderão igualmente afectar a Qualidade de Vida, como as já referidas independência e superproteção⁶⁹⁰.

Os irmãos por seu lado, podem sentir-se culpados por serem saudáveis, ou terem medo das suas reacções desencadear crises, sentirem-se menosprezados ou negligenciados devido à atenção parental e familiar ser canalizada para o irmão doente, ou serem mesmo excluídos e estigmatizados pelo pares. Podem ainda adquirir comportamentos de superproteção, sobretudo quando a diferença de idades é acentuada (isto é, o irmão saudável é o mais velho). Ou seja, a patologia aqui em causa, também poderá ter repercussões na Qualidade de Vida dos demais irmãos.

No domínio cognitivo e intelectual já DIOGO FURTADO, num artigo publicado em 1959, afirmava “não há dúvida que algumas das crianças portadoras de epilepsia genuína têm um certo atraso mental, mas o que é incontestável é que, na imensa maioria dos casos, o epilético infantil não tem um nível intelectual inferior ao das crianças não epiléticas”⁶⁹¹, acrescentando ainda “(...) que a criança epilética, se sofre na sua escolaridade, este atraso não é consequência em regra dum *déficit* da inteligência, mas

⁶⁸⁷ A amostra era formada pelos pais de duzentas crianças epiléticas, com idades compreendidas entre os seis e os dezasseis anos (média de 10.3 anos). Cf. WILLIAMS, Jane ET AL (2003), “Parental Anxiety and Quality of Life in Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 5, Outubro 2003, p. 483.

⁶⁸⁸ Cf. WILLIAMS, Jane ET AL (2003), p. 485.

⁶⁸⁹ Cf. WILLIAMS, Jane ET AL (2003), p. 485. A trad. é nossa.

⁶⁹⁰ A causa mais relevante da ansiedade parental e das atitudes negativas é sociocultural. Cf. GORDON, Neil e SILLANPÄÄ, Matti (1997), “Epilepsy and Prejudice With Particular Relevance to Childhood”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 39, nº 11, s.d., p. 778.

⁶⁹¹ Cf. FURTADO, Diogo (1959), p. 17.

da interferência de fenómenos intermitentes de epilepsia sobre o seu aproveitamento escolar”⁶⁹².

O QI das crianças com Epilepsia apresenta uma distribuição semelhante à população pediátrica em geral⁶⁹³. Mas, por outro lado, revelam um risco aumentado no que concerne às dificuldades de aprendizagem, sobretudo a nível de realização educacional⁶⁹⁴. Em termos cognitivos, parece haver uma disrupção da capacidade de atenção, mesmo quando não existe um défice de atenção-hiperactividade, assim como de dificuldades a nível da memória.

De facto, as deficiências de memória, dificuldades na leitura, incapacidades de aprendizagem específicas, défices de atenção e de planeamento são referenciados de forma frequente pelos doentes epiléticos⁶⁹⁵. Por exemplo, as Epilepsias Idiopáticas foram descritas como estando associadas, de certo modo, a um fraco nível de instrução. Já as Epilepsias Parciais parecem estar ligadas a um défice de inteligência global, bem como a problemas cognitivos selectivos e específicos⁶⁹⁶.

Na realidade, esta vulnerabilidade a nível escolar é multifactorial, dependendo do impacto das crises e da medicação a nível das funções cognitivas, da personalidade e motivação da criança, do ajustamento familiar e de variáveis ambientais e sociais⁶⁹⁷.

Foi desenvolvida uma investigação nesta temática em 251 crianças, com idades entre os três e os dezasseis anos e meio (uma média de 8 anos), tendo sido aplicadas quatro escalas para medição do QI dos elementos da amostra – *Wechsler Intelligence*

⁶⁹² Cf. FURTADO, Diogo (1959), p. 18.

⁶⁹³ Com excepção dos síndromes mais graves ou daqueles casos em que existe uma associação a distúrbios neurológicos significativos.

⁶⁹⁴ Estas dificuldades foram referenciadas como sendo mais frequentes e/ou acentuadas nos casos de doença sintomáticos.

⁶⁹⁵ Cf. BULTEAU, C. ET AL (2000), "Epileptic Syndromes, Cognitive Assessment and School Placement: a Study of 251 Children", *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 42, nº 5, Maio 2000, p. 326.

⁶⁹⁶ Cf. BULTEAU, C. ET AL (2000), p. 319. O perfil cognitivo das crianças com Epilepsia Rolândica Benigna sempre se revelou bastante positivo e com contornos dentro dos parâmetros normais, nomeadamente em termos de inteligência. No entanto, um estudo realizado em quarenta e duas crianças (com idades entre os cinco e os doze anos), demonstrou que estas apresentavam dificuldades em termos de memória visual, assim como verbal e a nível das aptidões de processamento de conhecimento fonológico. *Vid.* na matéria NORTHCOTT, Ellen ET AL (2005), *Epilepsia*, Vol. 46, nº 6, s.d., pp. 924-930.

⁶⁹⁷ No entanto, a Autora JANE WILLIAMS defende que este constitui um domínio que ainda necessita de ser amplamente investigado, propondo mesmo alguns estudos. *Vid.* na matéria WILLIAMS, Jane (2003), "Learning and Behavior in Children With Epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp. 107-111.

Scale for Children-Revised, Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, Brunet-Lézine e Terman-Merill.

Através dos resultados obtidos, constatou-se não haver diferenças significativas relativamente ao género e que os principais factores influenciadores eram o síndrome epiléptico, a idade de início da patologia⁶⁹⁸, a duração da doença, a frequência das crises⁶⁹⁹ e o número de drogas administradas⁷⁰⁰. Um terço das crianças, com dois ou mais anti-epilépticos, encontravam-se no ensino especial, comparativamente com os onze por cento em monoterapia ou sem fármacos⁷⁰¹.

Num estudo de WILLIAMS ET AL, efectuado em sessenta e cinco crianças com idades entre os oito e os treze anos (uma média de dez), em monoterapia e sem consumo de outros fármacos que possam causar efeitos no SNC e com bom controlo das crises epilépticas, não existiram evidências de uma auto-estima global ou académica mais baixa que os parâmetros normais. Contudo, a capacidade de atenção auditiva revelou-se mais baixa que o esperado. Esta capacidade constitui o elemento mais preditivo de uma performance académica, de tal forma que os Autores consideram que a associação entre a atenção e a execução, poderá ser a chave para compreender a diminuição das capacidades académicas, das crianças com Epilepsia⁷⁰².

MATTI SILLANPÄÄ realizou um estudo com o objectivo de analisar a ocorrência de dificuldades de aprendizagem, em adultos com Epilepsia de início na infância e seu provável resultado médico e social⁷⁰³. Os resultados obtidos demonstraram que setenta e

⁶⁹⁸ Quanto mais precoce mais baixo o QI. O Autor ARCHILA defende mesmo que um início das crises na infância encontra-se associado a um risco aumentado de deterioração intelectual, comparativamente com os casos de começo na adolescência. *Vid.* na materia ARCHILA, G. R. (1997), “Epilepsia y Transtornos del Aprendizaje”, *Revista de Neurología*, Vol. 25, Separata 141, s.d., pp. 720-725.

⁶⁹⁹ Sendo tanto mais baixo, quanto maior for o número de crises.

⁷⁰⁰ O QI decresce com o incremento do número de fármacos. Cf. BULTEAU, C. ET AL (2000), pp. 321-322. Aliás, ARCHILA refere que quando os doentes se encontram em monoterapia os riscos são mínimos. Este Autor descreve ainda de forma concreta os efeitos de alguns fármacos, designadamente que os barbitúricos se encontram associados a uma possível deterioração da memória, que a difenilhidantoína se relaciona a alterações das funções cognitivas superiores e que os restantes parecem produzir efeitos apenas em termos de velocidade de condução. *Vid.* na materia ARCHILA, G. R. (1997), pp. 720-725.

⁷⁰¹ Cf. BULTEAU, C. ET AL (2000), p. 324. No entanto, os Autores focam a questão de haver a necessidade de correlacionar os dados obtidos com o perfil cognitivo, as estratégias de aprendizagem e a avaliação familiar e psicossocial.

⁷⁰² *Vid.* na materia WILLIAMS, Jane ET AL (2001), “Factors Associated With Academic Achievement in Children With Controlled Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 2, Nº 3, Junho 2001, pp. 217-213.

⁷⁰³ A amostra era formada por 242 doentes (132 do sexo masculino e 110 do sexo feminino), com idades inferiores a dezasseis anos, tendo sido seguidos durante quarenta e cinco anos ou até

seis por cento dos doentes apresentavam algum tipo de dificuldade nesta área⁷⁰⁴. Dos doentes com casos de Epilepsia menos graves, dezanove por cento apresentou problemas a nível da leitura, dezoito por cento na escrita e quinze por cento a nível do discurso em idade escolar e/ou mais tarde⁷⁰⁵.

Esta Autora concluiu que as dificuldades de aprendizagem constituem uma característica comum dos doentes com Epilepsia de início da infância, com reflexos ao nível dos resultados médico, social e educacional. E que apesar das consequências sociais estarem, em parte, correlacionadas ao estigma social, os factores biológicos também têm um papel capital em termos de ajustamento e realização social⁷⁰⁶.

Contudo, mostra-se de extrema relevância dar atenção a qualquer retrocesso no processo de aprendizagem, visto que poderá significar um agravamento da Epilepsia e/ou dificuldades de adaptação à mesma.

Tal como referenciado anteriormente, as crianças (bem como os adultos) epilépticas podem ver as suas capacidades cognitivas e/ou académicas alteradas. Além de todos os factores já enunciados, as atitudes parentais, dos pares e dos professores, podem igualmente influenciar de forma determinante tais situações.

Os comportamentos de super-protecção podem interferir com a aquisição de determinadas aptidões, bem como com a sua própria evolução. Por outro lado, o que também parece suceder com alguma frequência, é o facto dos próprios professores tenderem a ter menos expectativas em relação às capacidades dos alunos epilépticos, exigindo conseqüentemente menos deles ou beneficiando-os directamente. Tais atitudes parecem ser grandemente influenciadas pelos níveis de conhecimentos em relação à própria patologia.

à morte da pessoa (de facto cinquenta e sete doentes morreram durante o estudo). É de referir que metade destes doentes apresentava atraso mental, enquanto que os restantes tinham uma inteligência normal ou perto dos parâmetros normais.

⁷⁰⁴ Nomeadamente, em cinquenta e sete por cento dos doentes com um QI superior a oitenta e cinco, em sessenta e sete por cento dos doentes com um QI entre setenta e um e oitenta e cinco e em cem por cento daqueles que apresentavam um atraso mental. Cf. SILLANPÄÄ, Matti (2004), "Learning Disability: Occurrence and Long-Term Consequences in Childhood-Onset Epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 6, Dezembro 2004, p. 939.

⁷⁰⁵ Cf. SILLANPÄÄ, Matti (2004), p. 939. Entre as razões apontadas para os doentes com Epilepsia terem dificuldades de aprendizagem, enumeram-se os prováveis efeitos directos das crises, especialmente naquelas crianças com início precoce da doença, efeitos de déficits neuropsicológicos concomitantes ou precedentes, efeitos adversos dos fármacos e estigma social. *Vid.* na matéria SILLANPÄÄ, Matti (2004), p. 942.

⁷⁰⁶ Cf. SILLANPÄÄ, Matti (2004), p. 943.

Um estudo brasileiro, que teve por base um grupo de trezentos professores e que procurou avaliar o nível de conhecimento e de comportamento em relação à Epilepsia, revelou que quase todos os inquiridos já tinham ouvido falar desta doença. Contudo, alguns ainda acreditavam que esta era uma doença contagiosa e apenas quarenta e três por cento afirmou saber actuar durante uma crise epiléptica. Também se observam algumas concepções erróneas sobre as características clínicas das crises, evidenciadas, a título de exemplo, pelo facto de alguns professores reconhecerem as crises tónico-clónico generalizadas como o único tipo existente. De uma forma geral, os professores não discriminam ou objectam contra a presença de uma criança epiléptica na sala de aula. No entanto muitos deles duvidam do seu potencial cognitivo, não acreditando que possa ser tão inteligente quanto as outras crianças. Os Autores salientam o facto de acreditarem que tais atitudes existem devido à presença de uma importante lacuna em termos de programas de educação pública, e mais especificamente de programas direccionados exclusivamente para professores⁷⁰⁷.

Um estudo posterior, levado a cabo nos Estados Unidos, baseado numa amostra de cento e dezassete professores, foi igualmente revelador de que 29,6 por cento das pessoas questionadas apresentavam algum tipo de comportamento e/ou atitude negativa quanto à Epilepsia⁷⁰⁸.

Numa outra análise que teve por base 346 professores, apenas 69,3 por cento destes já tinham ouvido falar sobre Epilepsia, 71,9 por cento tinham visto alguém ter uma crise e 59,4 por cento conheciam alguém com essa patologia. Algumas das atitudes negativas demonstradas pelos elementos da amostra, designadamente a questão de defenderem que os doentes epilépticos não devem viver sozinhos ou participarem em determinadas actividades sociais, associam-se sobretudo à adopção de um comportamento de super-protecção. É de sublinhar que os professores deste estudo,

⁷⁰⁷ *Vid.* na materia DANTAS, Fábio Galvão ET AL (2001), “Knowledge and Attitudes Toward Epilepsy Among Primary, Secondary and Tertiary Level Teachers”, *Arquivos de Neuropsiquiatria*, Vol. 59, nº 3, s.d., pp. 712-716.

⁷⁰⁸ Os dados obtidos nesta investigação parecem depender, de algum modo, dos anos de profissão, bem como da experiência com algum aluno epiléptico e não particularmente com qualquer tipo de variável demográfica. *Vid.* na materia BISHOP, Malachy e SLEVIN, Barbara (2004), “Teacher’s Attitudes Toward Students With Epilepsy: Results of a Survey of Elementary and Middle School Teachers”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 3, Junho 2004, pp. 308-315.

após a participação num seminário relativo a esta temática, revelaram uma melhoria em termos de concepções e atitudes acerca da doença⁷⁰⁹.

Uma outra investigação realizada na Grécia revelou dados díspares, mas que de certa forma vão de encontro aos observados nos demais estudos. Apesar de quase metade da amostra avaliada acreditar que as crianças com Epilepsia são diferentes das saudáveis a nível de comportamento, 73,6 por cento defendem que elas conseguem obter excelentes resultados escolares e 64,4 por cento demonstram-se confiantes em relação ao seu trabalho com estas crianças. Por outro lado, quase todos os inquiridos (91,2%) expressaram uma necessidade de informação adicional nesta área⁷¹⁰.

Um estudo mais recente realizado nas três principais cidades da Grécia, a trezentos professores, revelou que apenas vinte e quatro por cento destes já teria tido um aluno com Epilepsia e somente nove por cento já tinha presenciado uma crise (ao contrário dos outros estudos que declaram valores superiores). De igual forma, a maioria dos indivíduos (77%) não se considerava com capacidade para prestar assistência na ocorrência de uma convulsão. E na realidade, onze por cento admitiram não saber exactamente em que constituía esta patologia⁷¹¹.

Apesar de 89 por cento dos inquiridos ter referido que as suas atitudes perante uma criança epilética, são estritamente as mesmas que perante outra criança portadora de uma qualquer patologia crónica, quase metade da amostra considera que elas causam problemas na escola e alguns (um quarto) defendem que a ocorrência de uma crise na sala de aula é uma experiência negativa para todos. No entanto, oitenta por cento escudam que os alunos epiléticos não devem ir para outra instituição escolar⁷¹².

Este estudo é demonstrativo das variações culturais e de uma boa aceitação das crianças epiléticas por parte da comunidade educacional grega. No entanto, mais uma vez é sublinhado o facto da inexistência de cursos, seminários e formação específica nesta patologia.

O Autor GOMES DE ARAÚJO, na década de sessenta, já afirmava que “em qualquer dos casos, é evidente que a criança propende, em tais circunstâncias de

⁷⁰⁹ Vid. na materia BEKIROGLU, Nural ET AL (2004), “A Study on Awareness and Attitude of Teachers on Epilepsy on Istanbul”, *Seizure*, Vol. 13, nº 7, Outubro 2004, pp. 517-522.

⁷¹⁰ Vid. na materia PRPIC, I. ET AL (2003), “Teachers’ Opinions About Capabilities and Behavior of Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp. 142-145.

⁷¹¹ Vid. na materia KALEYIAS, J. ET AL (2005), “Knowledge and Attitude of the Greek Educational Community Toward Epilepsy and the Epileptic Student”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 6, nº 2, Março 2005, pp. 179-186.

⁷¹² Vid. na materia KALEYIAS, J. ET AL (2005), pp. 179-186.

incompreensão, de um lado, ou de sobre-cuidado, do outro lado, a adquirir um sentimento profundo, invasor e dominador da sua personalidade em formação, de inferioridade frente às outras crianças e mais tarde frente a toda a sociedade”⁷¹³. Acrescentando ainda, que relativamente à experiência com os pares, a criança aos poucos, “(...) passa a ser uma *criança proscrita*”⁷¹⁴.

Passadas quase quatro décadas esta frase ainda é credível e aplicável, provavelmente com mais frequência do que aquela que seria desejável. A Qualidade de Vida das pessoas com Epilepsia foi descrita, como correspondendo à percepção que o indivíduo tem, em relação ao impacto da sua condição e seu tratamento. E reflecte a discrepância entre a saúde física e psicológica actual e a desejada, o nível de independência e os relacionamentos estabelecidos⁷¹⁵.

Um facto indubitável é que a Qualidade de Vida de uma criança epiléptica depende grandemente das concepções, crenças e comportamentos assumidos por terceiros em relação a tal doença. Os pais constituem o principal veículo para a vivência de uma vida dita normal. Daí a necessidade de uma cabal e explícita (in)formação prestada pelo profissional de saúde. Assim como se torna também fundamental a criação de associações e de grupos de ajuda mútua, que através de reuniões e encontros possibilitem a transmissão e esclarecimento de informações, bem como a possibilidade de partilha e troca de experiências entre famílias.

⁷¹³ *Vid.* na matéria ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), p. 25.

⁷¹⁴ *Vid.* na matéria ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), p. 27.

⁷¹⁵ Cf. DODSON, W. Edwin e TRIMBLE, Michael R. (1994), p. 259. A trad. é nossa.

CAPÍTULO IV – A BENEFICÊNCIA

4.1 – A BIOÉTICA E O PRINCÍPIO DE BENEFICÊNCIA

Os avanços verificados nestas últimas décadas ao nível das várias ciências, particularmente na área da Medicina, têm sido notórios e significativos. A Medicina Moderna, apesar de recente está a ampliar-se de uma forma exponencial. O que até há bem pouco tempo era impensável de ser concretizado tornou-se numa realidade bem presente, representando o primeiro grande passo para um sem número de experimentações subjacentes.

A Bioética parece ter surgido como uma “proposta de diálogo”⁷¹⁶, como o estabelecimento de um hiato entre as ciências humanas e o desenvolvimento tecnológico (principalmente na área da Biomedicina).

O termo “Bioética” foi utilizado pela primeira vez em 1970, por um bioquímico e investigador do cancro – VAN RENNELAER POTTER, num artigo intitulado *Bioethics, the science of survival*⁷¹⁷. Contudo, este só teve maior reconhecimento e divulgação um ano depois, através do livro *Bioethics, bridge to the future*⁷¹⁸. Segundo ANTÓNIO MOSER, o principal objectivo de POTTER foi “(...) estabelecer um amplo diálogo em favor da vida”, apresentando-a “(...) como uma ética da vida e do ser vivo (...)”⁷¹⁹. GUY DURAND afirma ainda, que ele elaborou uma “ética de sobrevivência”⁷²⁰.

Contudo, é de salientar, que foi efectivamente ANDRE HELLEGERS, um dos fundadores do *The Rose and Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*⁷²¹, o principal responsável pela popularização e divulgação do termo, só

⁷¹⁶ Cf. SANCHES, Mário António (2004), p. 10.

⁷¹⁷ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 112.

⁷¹⁸ *Vid.* na matéria, MOSER, António (2004), p. 306; HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 112; LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 87; CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 156 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), p. 9.

⁷¹⁹ Cf. MOSER, António (2004), pp. 306 e 309.

⁷²⁰ Cf. DURAND, Guy (2003), p. 96.

⁷²¹ A *Georgetown University of Washington* foi fundada pelos Jesuítas no século XVIII, sendo formada por três componentes, entre os quais o *Center of Bioethics*. Este centro, em 1978, publicou a *Encyclopedia of Bioethics*, em quatro volumes e relativamente pouco tempo depois a

que com a particularidade de ter circunscrito a sua aplicação à ética biomédica. A Bioética surge assim, nos Estados Unidos, com rápida expansão e institucionalização para a Europa Ocidental, Europa de Leste e América Latina (na década de 90)⁷²².

A análise etimológica da palavra não se revela tão acessível e explícita, GUY DURAND afirma que “(...) o prefixo bio – significa VIDA em geral: vida vegetal, vida animal, vida humana, sob todos os seus aspectos”⁷²³, enquanto MÁRIO ANTÓNIO SANCHES estabelece que “a partícula ‘bio’, (...) não se refere à vida em geral, mas às ‘ciências da vida’”⁷²⁴.

Existem diversas definições para o termo Bioética, mas como principais características podem-se enunciar, as suas componentes laica, racional, prospectiva, pluralista e secular, assim como a sua metodologia interdisciplinar⁷²⁵.

Todos os avanços médico-científicos, com um aumento considerável na área da experimentação animal e principalmente humana (sobretudo após a Segunda Guerra Mundial), tornaram eminente a exigência de estender a moral e a ética ao campo da biomedicina, de modo a ampliar e preservar a autonomia e dignidade dos seres humanos.

Foi nesta linha que TOM BEAUCHAMP e JAMES CHILDRESS, elaboraram o *Belmont Report* em 1974, onde é ressaltado, na área da investigação, a necessidade de preservação de três princípios básicos – a beneficência, a justiça e o respeito pelas pessoas⁷²⁶. Mais tarde, na sua obra *Principles of Biomedical Ethics*, estes Autores apresentaram novamente princípios considerados *prima facie* – autonomia, beneficência, não-maleficência⁷²⁷ e justiça⁷²⁸, dos quais derivam determinadas regras,

Bibliography of Bioethics. É de referir, que no ano de 1969, ainda antes da publicação do livro de POTTER, foi criado o *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, mais comumente designado de *The Hastings Center*, tendo como seus principais fundadores o psiquiatra WILLARD GAYLIN e o filósofo católico DANIEL CALLAHAN que, em 1973, lançaram o primeiro número da revista *Hastings Center Report*. Cf. LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e CUNHA, Jorge Teixeira da (2001), p. 87 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 156.

⁷²² Vid. na matéria SANCHES, Mário António (2004), p. 14 e ELIZARI, Francisco Javier (1996), pp. 13-14.

⁷²³ Cf. DURAND, Guy (2003), p. 96.

⁷²⁴ Cf. SANCHES, Mário António (2004), pp. 19-20.

⁷²⁵ Vid. na matéria SANCHES, Mário António (2004), pp. 23-25; DURAND, Guy (2003), pp. 91-96 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 155.

⁷²⁶ Cf. PATRÃO-NEVES, M (2001), pp. 165-167 e PATRÃO-NEVES, M. (1997), pp. 21-22.

⁷²⁷ “O princípio de não-maleficência determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente”. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 209.

⁷²⁸ A justiça pode ser entendida como “(...) um tratamento justo, equitativo e apropriado, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas”. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 352.

que aplicadas a dilemas éticos particulares, multitemáticos e urgentes, permitem inferir soluções ou resoluções⁷²⁹.

Segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS “os princípios são directrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas”, e logo “(...) as regras são mais específicas quanto ao conteúdo e mais restritas no escopo que os princípios”⁷³⁰.

O princípio de beneficência, remonta ao Juramento de Hipócrates⁷³¹, onde já se determinava de forma premente e substancial, que se deveria auxiliar a pessoa doente, nunca optando pela via de causar dano.

O termo beneficência foi, frequentemente, associado a altruísmo, a amor e a humanidade⁷³².

Na Bíblia, mais precisamente no Livro de Ben Sira (ou Eclesiástico), encontra-se um excerto intitulado “Regras Sobre a Beneficência”, onde se pode ler: “Se fizeres bem, sabe a quem o fazes, e receberás gratidão pelos teus benefícios. Faz bem ao justo, e terás recompensa, se não dele, pelo menos do Senhor. Não irão bem as coisas para quem persevera no mal, e se recusa a dar esmolas. (...) Não é na prosperidade que o amigo se conhece, e o inimigo não ficará encoberto na adversidade”⁷³³.

A beneficência era aplicada somente a um grupo restrito de pessoas e não à população em geral. Por isso, o “fazer bem” ao próximo restringia-se aos “não pecadores” e aos “não inimigos”.

Pode-se ainda referir a parábola “O Samaritano de Bom Coração”, de S. LUCAS, que também invoca o princípio de beneficência. Nesta pode ler-se: “Um certo doutor da Lei, que queria experimentar Jesus, levantou-se e fez-lhe esta pergunta: ‘Mestre, que devo eu fazer para ter direito à vida eterna?’ Jesus respondeu: ‘Que diz a Escritura acerca disso e como a entendes tu?’ E ele disse: ‘*Ama o Senhor teu Deus com todo o teu coração, com toda a alma, com todas as forças e com todo o entendimento. E ama o teu próximo como a ti mesmo.*’ Jesus comentou: ‘Respondeste bem. Faz isso e terás direito à vida.’ Mas o doutor da Lei, querendo justificar-se, disse a Jesus: ‘E quem é o meu

⁷²⁹ Vid. na matéria BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), pp. 1377-1378, e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158.

⁷³⁰ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 55.

⁷³¹ Assim como o princípio da não-maleficência. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 209.

⁷³² Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282.

⁷³³ Cf. *Bíblia Sagrada – em Português Corrente* (1993), p. 75.

próximo?’ Então Jesus respondeu: ‘Ia um homem a descer de Jerusalém para Jericó. Caíram sobre ele uns ladrões, que lhe roubaram a roupa e tudo, espancaram-no e foram-se embora deixando-o quase morto. Por casualidade, descia um sacerdote por aquele caminho. Quando viu o homem, afastou-se para o outro lado. Também por lá passou igualmente um levita que, ao vê-lo, se afastou também. Entretanto, um samaritano, que ia de viagem, passou junto dele e ao vê-lo teve pena. Aproximou-se, tratou-lhe os ferimentos com azeite e vinho e pôs-lhe ligaduras. Depois colocou-o em cima do seu jumento, levou-o para uma pensão e tratou dele. No outro dia, deu duas moedas de prata ao dono da pensão e disse-lhe: ‘Cuida deste homem, e quando eu voltar pago-te tudo o que gastares a mais com ele.’ Jesus perguntou então ao doutor da Lei: ‘Qual dos três te parece que foi o próximo do homem assaltado pelos ladrões?’ E ele respondeu: ‘O que foi bom para ele.’ Jesus concluiu: ‘Então vai e faz o mesmo’⁷³⁴.

De acordo com o *Dicionário da Língua Portuguesa, da Academia das Ciências de Lisboa*, esta palavra vem do latim *beneficentia*, correspondendo a uma “acção de fazer o bem ao próximo; prática do bem, caridade”⁷³⁵. Deste modo, este princípio exprime-se segundo uma obrigatoriedade de ajudar o outro, de produzir e efectivar uma acção em benefício do outro⁷³⁶.

O termo beneficência surge por vezes associado à manifestação de benevolência. Contudo, a nível etimológico estes parecem ser distintos. O vocábulo “beneficência” deriva do latim *bene* que significa bem, bom e de *facere* que significa fazer. Por seu lado, a benevolência tem raízes em *bene* e *volens* que denota um forte desejo ou intenção⁷³⁷.

Segundo a NOVA ENCICLOPÉDIA DE BIOÉTICA – MEDICINA, AMBIENTE, BIOTECNOLOGIA, “o princípio de beneficência é um princípio ético que considera que a acção deve tender para a realização do bem tendo em consideração a concepção do bem de outrem”⁷³⁸.

⁷³⁴ Cf. *Bíblia Sagrada – em Português Corrente* (1993), pp. 82-83.

⁷³⁵ Cf. ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), p. 514.

⁷³⁶ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282; BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), p. 128 e CANTO-SPERBER, Monique (1997), p. 158. A benevolência apresenta-se intimamente associada, definindo-se como “(...) traço de carácter ou à virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros”. Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282.

⁷³⁷ Cf. REICH, Warren Thomas (1995), p. 243. A trad. é nossa.

⁷³⁸ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 88. Deste modo, “visa fazer, produzir ou realizar o bem. Como tal, a beneficência é o princípio cardinal das éticas teleológicas e consequencialista, destinando-se a assegurar a realização do bem assim como o equilíbrio

De acordo com BEAUCHAMP e CHILDRESS “a *beneficência* refere-se a uma acção realizada em benefício de outros; a *benevolência* refere-se ao traço de carácter ou à virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros; e o *princípio de beneficência* refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros”⁷³⁹.

Importa salientar que não existe uma obrigatoriedade inerente à beneficência que cubra todos os factos e acontecimentos, exceptuando-se apenas as seguintes situações: proteger e defender os direitos dos outros, evitar que outros sofram danos, eliminar as condições que poderão causar danos a terceiros, ajudar as pessoas inaptas e socorrer aquelas que se encontrem em perigo⁷⁴⁰.

É necessário ter presente que uma prioridade da não-maleficência sobre a beneficência, não constitui regra.

Há ainda que distinguir entre beneficência específica e geral. A primeira abarca pessoas ou grupo de pessoas específicos como as crianças e os doentes, enquanto que a outra se dirige a todos os indivíduos em geral⁷⁴¹.

Em determinadas situações, não só na área Biomédica como também nos demais campos, os quatro princípios podem entrar em conflito entre si. Por exemplo, a beneficência pode entrar em conflito com a autonomia, visto que uma acção desse cariz pode colocar um limite a uma escolha autónoma (como é o caso de recusar uma tratamento de quimioterapia).

O conceito de autonomia parece ter evoluído ao longo dos tempos, assim como o fez a própria condição humana, visto que esta é uma das formas de expressão da dignidade e pela qual se afirma a identidade da pessoa. O termo “autonomia” tem a sua origem em duas palavras gregas – o *autos* e o *nomos* – que significam, respectivamente,

positivo dos benefícios sobre os males”. É ainda realçado que ela se orienta para a própria acção e não para o agente. Isto permite distinguir a benevolência da beneficência, visto que se considera que “(...) a benevolência não é beneficência enquanto não se realizar a acção”. Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 89.

⁷³⁹ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 282. Existem diferenças entre a beneficência e a não-maleficência. De modo mais específico, as regras da beneficência prendem-se com exigências positivas de acção, a não necessidade de ser obedecidas de modo imparcial e raramente ou até mesmo nunca constituem uma base de punição legal para quem não as cumpra. No caso das regras da não-maleficência estas constituem proibições negativas de acção, com necessidade de obediência de modo imparcial e formam a base para punições legais de certas formas de conduta. *Vid.* na matéria BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 284.

⁷⁴⁰ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 284.

⁷⁴¹ Há Autores que defendem a primeira enquanto outros a segunda. Mas a beneficência específica tem muitas vezes prioridade sobre a geral. *Vid.* na matéria BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), pp. 285-286.

“próprio” e “lei” ou “regra” e que, como MARIA PATRÃO-NEVES refere, é “(...) aquele que dá a lei a si próprio”⁷⁴², representando, portanto, mais uma forma de “autocracia” do que efectivamente de autonomia (que é o que distingue um governo totalitarista de uma democracia).

Na área da filosofia moral e da Bioética, o conceito de autonomia associa-se à capacidade de auto-determinação do indivíduo⁷⁴³. Assim, o princípio de autonomia aparece então como aquele que “(...) estipula que qualquer acto que tenha consequências para outrem seja subordinado ao consentimento da pessoa envolvida. Sem esse acordo, a acção não é legítima, e o uso da força para resistir a ela é moralmente defensável”⁷⁴⁴. A autonomia pessoal é então definida como “(...) o governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte dos outros como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção”⁷⁴⁵. Segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS existem duas condições essenciais subjacentes, a liberdade e a qualidade do agente (capacidade de agir intencionalmente).

Foi com o Cristianismo, que se deu realce à concepção de que as pessoas são detentoras de dignidade, responsabilidade, autonomia e liberdade, pois cada ser humano encerra um valor elevado⁷⁴⁶. Em ARISTÓTELES, e fundamentalmente nas escolas pós-aristotélicas, verificou-se uma concepção do termo baseada na ponderação e em actos pretensamente reflectidos e racionais, e, mais tarde, uma aproximação da autonomia à “auto-suficiência” ou “auto-domínio”. Contudo, o que importa notar é que a evolução do conceito assenta basicamente numa passagem da esfera política para a moral e da social para o individual.

O termo autonomia com sentido moral e pessoal, parece ter surgido apenas no século XVII, essencialmente fruto do nascimento da ciência moderna e de consequente substituição da tradição pela experiência. O racionalismo na sua fase mais embrionária defendia que era a razão inerente a cada indivíduo que governava a sua autonomia,

⁷⁴² Cf. PATRÃO-NEVES, M. (2001), “A Problemática Contemporânea da Autonomia Moral”, in *Temas Fundamentais de Ética* (coord.: Silveira de Brito), Actas do Colóquio de Homenagem ao Prof. Roque Cabral, Braga: Publicações Faculdade de Filosofia, p. 144.

⁷⁴³ No polo oposto, a heteronomia apresenta-se como “(...) a condição dos indivíduos que obedecem aos seus instintos, às suas pulsões que não foram objecto de reflexão, ou que se conformam cegamente com princípios morais impostos por uma autoridade política ou religiosa”. Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 71.

⁷⁴⁴ Cf. HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), p. 70

⁷⁴⁵ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 138.

⁷⁴⁶ Cf. MIRANDA, Jorge (2000), *Manual do Direito Constitucional – Tomo IV – Direitos Fundamentais*, 3ª edição, Coimbra: Coimbra Editora, p. 17.

estando livre de qualquer pressão exterior (racionalismo ético). Mas esta concepção só veio a adquirir a sua plena importância posteriormente com KANT.

Este Autor defendia que a razão é a faculdade superior do Homem, que é um ser livre e que tanto mais o será quanto mais racional o for, possuindo deste modo, as capacidades para discernir e agir entre a esfera do moral e do não moral⁷⁴⁷. Para KANT, a vontade não vale pelo seu fim, mas pelos princípios que assim a determinaram, tendo como única condição a lei racional do agir. Por isso, a realidade humana é o único fim em si mesmo, considerando legítimo que se deva agir de tal modo que se use a humanidade, não como meio, mas exclusivamente como um fim.

Deste modo, o princípio mais elevado da moralidade é a autonomia da vontade, aquela que condiciona e se submete à lei da razão prática. Tal como MARIA PATRÃO-NEVES refere “a autonomia moral kantiana não se reduz a uma mera independência do agir (...) exprime a propriedade que a vontade tem de ser para ela própria a sua lei, numa total identificação entre a vontade e a razão”⁷⁴⁸ e assim, o indivíduo só poderá ser um ser moral se for autónomo.

Esta idealização de autonomia correlacionada a um pleno uso da razão, liberdade e vontade, manteve-se enraizada na tradição ocidental por longos períodos de tempo, apesar de não ser idealmente perfeita, pois foi-se “(...) convertendo em objecto de reivindicação, perdendo-se como traço da identidade da pessoa”⁷⁴⁹.

O contratualismo também teve relevantes influências na construção da vertente moral de “autonomia”. Esta corrente perspectiva o Homem como um ser que é autónomo na sua forma mais natural, isto é, a autonomia origina-se em si mesma.

Mais tarde, MILL, um Autor claramente enraizado no princípio hedonista da utilidade, percebe a importância da liberdade e da autonomia, pelo seu carácter de produção de “utilidade” e não por aquilo que elas representam no seu modo mais simples, sendo fundamentais, pois só assim se poderá proceder a um desenvolvimento pessoal que permitirá uma ampla efectivação da felicidade⁷⁵⁰. A capacidade psicológica

⁷⁴⁷ Cf. PATRÃO-NEVES, M (2001), pp. 145-154. Como M. PATRÃO-NEVES sublinha, relativamente à concepção de KANT “(...) a liberdade é o cumprimento da natureza racional do ser”. Cf. PATRÃO-NEVES, M. (2001), p. 148.

⁷⁴⁸ Cf. PATRÃO-NEVES, M. (2001), p. 157.

⁷⁴⁹ Cf. PATRÃO-NEVES, M. (1997), “Autonomia e Responsabilidade da Pessoa”, *Podere e Limites da Genética - Actas do IV Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*, Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, p. 21.

⁷⁵⁰ Segundo PATRÃO-NEVES, existem diferenças entre as duas correntes, visto a “(...) autonomia na concepção dos racionalistas clássicos corresponder à lei natural e na concepção

da autonomia parece basear-se em três elementos, designadamente a acção, a independência e a racionalidade. O primeiro elemento é aquele que permite distinguir as pessoas dos objectos inanimados e dos animais não humanos. A independência, por seu turno, diz respeito à ausência de controlo externo sobre as suas opções e acções, nomeadamente de coerção e manipulação. Relativamente ao último elemento, este requer que o indivíduo tenha crenças sujeitas a um determinado nível de confiança e evidência, com capacidade para reconhecer compromissos e para agir neles, que consegue construir e avaliar decisões alternativas, cujas alterações nas crenças e nos valores podem alterar decisões e acções e cujas crenças e valores produzam uma graduação de compromissos de acção⁷⁵¹.

Importa salientar que a autonomia (e o princípio de autonomia) não deve visar apenas o próprio sujeito, mas também os demais indivíduos. Uma pessoa pode de facto ter capacidade de autonomia, mas numa situação ou momento particular, efectivamente não agir de modo autónomo.

Na área da Biomedicina em particular, este direito fundamental demonstra-se deveras importante em termos de privacidade, confidencialidade, recusas de tratamentos e terapêuticas, consentimento informado e mesmo cuidados mínimos de saúde.

O que importa salientar é que cada um tem a sua própria liberdade e autonomia, mas que ninguém vive isolado. Nascendo e evoluindo dentro de uma determinada sociedade, há que ter sempre presente o sentido de responsabilidade, pois só assim poderá viver harmoniosamente e agir de modo beneficente para com os outros.

dos contratualistas, (...), corresponder à lei positiva, de que os homens são os autores e que livremente cumprem”. Cf. PATRÃO-NEVES, M (2001), p. 151.

⁷⁵¹ Cf. MILLER, Bruce (1995), “Autonomy”, in *Encyclopedia of Bioethics* (coord.: Warren Thomas Reich), revised ed., Vol. I, USA: Simon & Schuster Macmillan, pp. 215-216. A trad. é nossa. Por seu lado RUTH FADEN e colaboradores descrevem como os três elementos da autonomia a intencionalidade, a liberdade de influência controladora e a compreensão. Já BRUCE MILLER percebe a autonomia em quatro níveis – a acção livre, a autenticidade, a deliberação efectiva e a reflexão moral. *Vid.* na materia MILLER, Bruce (1995), p. 218.

4.2 – A BENEFICÊNCIA E A QUALIDADE DE VIDA

O ser humano forma-se num mundo inter-relacional e como ISABEL BATISTA salienta “a descoberta do outro, condição necessária para a descoberta de si mesmo, deve ser marcada pela consciência da interdependência e pelo sentido de proximidade que suportam a verdadeira cultura de paz. Enquanto prática de convivência, a paz não se confunde com atitudes de tolerância passiva, com indiferença, conformismo ou quietismo. Pelo contrário, a paz começa no movimento que rompe com o egoísmo e a auto-suficiência, traduzindo-se no prazer do encontro, na atenção, no cuidado e na acção solidária”⁷⁵².

No entanto, e apesar da sociedade ser cunhada pela diferença e pluralidade e de se querer identificar na igualdade, existem diferentes grupos ainda objectos de segregação e exclusão social. De tal forma, que esta se tem edificado como uma questão central. De facto, surgiram duas novas tendências, a reivindicação do reconhecimento das diferenças e a aclamação da regulação como instrumento de garantia de justiça pessoal⁷⁵³.

A exclusão social surge como uma forma de desqualificação social, consistindo no processo pelo qual certos indivíduos e grupos são sistematicamente impedidos de aceder a posições que lhes permitiriam uma forma de vida autónoma dentro das normas sociais, enquadrados por instituições e valores, num determinado contexto.

Apesar de serem antípodas a exclusão social aparece indissociável da inclusão social, não só na medida em que o objectivo primordial seria eliminar totalmente a exclusão e implementar globalmente a inclusão, mas também por o conceito de exclusão ter subjacente a concepção da existência de critérios inclusivos que não foram satisfeitos. O que parece estar adstrito a todo este processo é de facto uma postura de inflexibilidade por parte da comunidade e dos cidadãos.

Hoje em dia, o valor social de um indivíduo depende de uma igualdade em termos de oportunidades nas mais diversas áreas, alicerçada em conhecimentos e

⁷⁵² Cf. BATISTA, Isabel (2005), *Dar Rosto ao Futuro: A Educação como Compromisso Ético*, Maia: Profedições, Lda., p. 47.

⁷⁵³ Cf. STOER, Stephen R.; MAGALHÃES, António M. e RODRIGUES, David (2004), *Os Lugares da Exclusão Social – Um Dispositivo de Diferenciação Pedagógica*, São Paulo: Cortez Editora, p. 11.

competências, que permitem a individualização e a obtenção de um estatuto e de uma identidade. As capacidades académicas, e mais tarde laborais, tornaram-se fundamentais no processo de cidadania e na obtenção de um estatuto social. Mas como “não há bela sem senão”, o seu não sucesso pode conduzir à não integração social⁷⁵⁴.

Outro factor de inevitável exclusão social é a nossa aparência física, ou seja, o nosso corpo. Quantos de nós já evitaram olhar para uma pessoa parcialmente queimada? Ou olharam de forma piedosa para um indivíduo amputado?

Os nossos traços corporais constituem a nossa primeira imagem e englobam não apenas as características físicas em si, mas também as atitudes, os gestos, a postura. Assim sendo “o corpo é visto como uma entidade activa que usa os esquemas e hábitos que adquiriu para lidar e negociar com o mundo que habita”⁷⁵⁵. O corpo é o veículo que permite uma obtenção crescente de autonomia e comunicação interpessoal. Por isso, uma deficiência numa estrutura ou função corporal (para já não referir uma ausência do culto do corpo pelo vestuário, estética,...) irá condicionar os seus relacionamentos e estatutos interpessoais e sociais, na medida em que estas pessoas são frequentemente desvalorizadas em termos não só sociais, como também económicos, psicológicos e laborais.

Por vezes, a idade perspectiva-se igualmente como excluente dado que as crianças se associam a uma idealização de imaturidade, que conduz conseqüentemente a uma minoração das suas capacidades e competências.

O século vinte foi cunhado como o século do corpo, da mulher e da criança. Observou-se um movimento de consciencialização exponencial destes dois últimos grupos, com afirmação de uma inclusão que acabou por levar a uma exclusividade, principalmente nas crianças, na medida em que foram desenvolvidos direitos particulares, reconhecendo-as como um grupo particular.

Os direitos do Homem, originários nos séculos XVII e XVIII, apoiaram-se e emergiram no princípio de autonomia⁷⁵⁶ e no nascimento de um Estado onde a igualdade, a objectividade e a luta pela liberdade, passaram a constituir palavras de ordem⁷⁵⁷. Por outro lado, a *Magna Charta* ao *Act off Settlement* (imposição de limites

⁷⁵⁴ O nosso círculo de amigos, por exemplo, é revelador de tal facto.

⁷⁵⁵ Cf. STOER, Stephen R.; MAGALHÃES, António M. e RODRIGUES, David (2004), p. 34.

⁷⁵⁶ Cf. PATRÃO-NEVES, M. (2001), pp. 161-162.

⁷⁵⁷ Cf. MIRANDA, Jorge (2000), pp. 19-21.

ao poder) e as Revoluções Americana e Francesa também impulsionaram grandemente o aparecimento das declarações de direitos setecentistas⁷⁵⁸.

Estes direitos fundamentais⁷⁵⁹ tiveram o seu primeiro passo na Declaração Inglesa de Direitos (*Bill of Rights*), de 1689 e mais subjamente na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de França de 6 de Agosto de 1789, que visava a imposição de um sistema monárquico constitucional⁷⁶⁰. Contudo, os direitos fundamentais, os direitos humanos, só atingiram uma dimensão internacional mais ampla e profunda, após a Segunda Guerra Mundial, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), de 1948, elaborada pela Assembleia Geral das Nações Unidas⁷⁶¹, onde se passou a denotar uma maior preocupação com o bem-estar de uma pessoa humana enquanto ser individual. Na Declaração Francesa tínhamos princípios formulados na sequência de uma guerra civil e na DUDH princípios no fim de uma guerra mundial, mas ambos foram formas de manifestação em oposição a concepções e atitudes do Estado.

Mais tarde, foi elaborada em Roma, a 4 de Novembro de 1950, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem (CEDH), por forma a proteger e garantir universalmente um dado grupo de direitos reconhecidos na DUDH⁷⁶².

Os Direitos Fundamentais ou Humanos, na sua evolução, dividem-se e distinguem-se claramente em quatro gerações. Os de primeira geração englobam os direitos de liberdade, os de segunda, os direitos económicos, sociais e culturais, os de terceira, os de solidariedade e fraternidade e, por último, os de quarta geração, os direitos relativos à bioética, à engenharia genética, à informática e outras modernas

⁷⁵⁸ Cf. MIRANDA, Jorge (2000), pp. 19-21.

⁷⁵⁹ Segundo JORGE MIRANDA, entende-se por direitos fundamentais os “(...) direitos ou as posições jurídicas activas das pessoas enquanto tais, individual ou institucionalmente consideradas, assentes na Constituição, seja na Constituição formal, seja na Constituição material” Cf. MIRANDA, Jorge (2000), p. 7. Deste modo, poder-se-á afirmar que estes direitos só poderão coexistir num Estado não totalitário, tendo como característica major o facto de serem *prima facie*, básicos e gratuitamente inerentes a cada indivíduo e à sociedade em geral, dependendo apenas dos contornos sociais, políticos, históricos e culturais, da comunidade em que se inserem.

⁷⁶⁰ PATRÃO-NEVES, M (2001), p. 162.

⁷⁶¹ A Organização das Nações Unidas, foi fundada a 24 de Outubro de 1945, em São Francisco, por cinquenta e um países. Em 2006 teve representações de 192 Estados-Membros. *Vid.* na materia NYS, Herman (2000), “Noções Básicas e História dos Direitos Humanos”, *Acção Médica*, Outubro-Dezembro 2000, Lisboa, pp. 30-31.

⁷⁶² Cf. NYS, Herman (2000), pp. 32-33.

tecnologias⁷⁶³. Estes direitos não constituem nenhum somatório, havendo uma clara interdependência entre eles, associados a uma específica tentativa de universalização.

No entanto, o problema maior parece fundar-se não na detenção e exequibilidade de cada direito, mas sim na sua protecção e garantia, constituindo uma tarefa mais jurídico-política⁷⁶⁴, do que propriamente filosófica e moral.

Contudo, como já referenciado, existe um grupo particular de indivíduos que apesar de abrangidos por estes direitos universais necessitam de uma protecção acrescida, por todas as características que lhe são inerentes – as crianças e adolescentes⁷⁶⁵.

Como MARTA LOPES CARDOSO refere no seu artigo “As Crianças não Nascem Iguais em Direitos”, elas “(...) precisam que as mães, os pais, os familiares, os professores se importem com eles. Por sua vez, todos estes, e ainda outros, precisam que as comunidades, as autarquias, o governo central, lhes dêem atenção e forneçam as estruturas adequadas”⁷⁶⁶.

O conceito de infância, caracterizado como um período qualitativamente distinto, surgiu apenas com o desaparecimento do regime feudal, que compeliu a uma reorganização social, nomeadamente da família. Entre os séculos XIV e XVII apareceram as primeiras instituições de protecção, a educação,..., e com a Revolução Industrial (século XIX - primeira metade do século XX) surgem as primeiras leis de protecção do trabalho de menores⁷⁶⁷.

No ano de 1947 foi criada a UNICEF, em 1959 foi aprovada a Declaração Universal dos Direitos da Criança e vinte anos mais tarde celebrava-se o Ano

⁷⁶³ *Vid.* na materia MIRANDA, Jorge (2000), p. 24. Há também quem diferencie os direitos de quarta geração nas seguintes áreas: democracia, informação e pluralismo. Cf. *Construindo os Direitos Humanos* (1998). Disponível em:

http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/cartilha/Construindo_DH.html consultado a 17/02/2004.

⁷⁶⁴ Cf. MIRANDA, Jorge (2000), pp. 43-44. Como possíveis sistemas teórico-jurídicos dos direitos fundamentais podem-se considerar os baseados na teoria liberal, que concentra os direitos humanos em direitos de autonomia e defesa. Na teoria institucionalista que insere os direitos em instituições (objectivos e funcionais) e na teoria conservadora, em que a liberdade está condicionada e restringida pela autoridade e tradição. Cf. MIRANDA, Jorge (2000), pp. 49-50.

⁷⁶⁵ No artigo 1º da Convenção dos Direitos da Criança encontra-se definida criança como “(...) todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo”. Cf. FONSECA, Aurora e PERDIGÃO, Ana (1999), *Guia dos Direitos da Criança*, 2ª ed. revista e actualizada, Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, p. 21.

⁷⁶⁶ Cf. CARDOSO, Marta Lopes (2001), “As Crianças Não Nascem Iguais em Direitos”, *Cadernos de Bioética*, nº 27, Dezembro de 2001, p. 111.

⁷⁶⁷ *Vid.* na materia GARCÍA, Esperanza García (2000), “Los Derechos de los Niños”, *Cuadernos de Bioética – Bioética e Infancia*, Vol. XI, nº 41, Janeiro-Março 2000, p. 88.

Internacional da Criança. Já em 1986, foi aprovada a resolução do Parlamento Europeu relativa à Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada e, em 1989, a Assembleia Geral das Nações Unidas aprova a Convenção dos Direitos da Criança⁷⁶⁸.

De facto, “Durante muito tempo, a criança foi objecto de direitos. Hoje afirma-se não só que ela é sujeito de direitos mas que é titular de direitos juridicamente reconhecidos”⁷⁶⁹. Actualmente, a criança tem então um estatuto diferente na medida em que é “(...) definitivamente assumida pela comunidade como sujeito de direito e de direitos e como um ser humano autónomo, a quem é devida não só protecção especial, mas também respeito e dignidade”⁷⁷⁰.

No artigo 3º, ponto 2, da Convenção dos Direitos da Criança, pode-se ler que “os Estados Partes comprometem-se a garantir à criança a protecção e os cuidados necessários ao seu bem-estar, tendo em conta os direitos e deveres dos pais, representantes legais ou outras pessoas que a tenham legalmente a seu cargo e, para este efeito, tomam todas as medidas legislativas e administrativas adequadas”. Sendo acrescentado no artigo 27º, ponto 1, que “os Estados Partes reconhecem à criança o direito a um nível de vida suficiente, de forma a permitir o seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social” e salvaguardado no ponto 2, que “cabe principalmente aos pais e às pessoas que têm a criança e a seu cargo e responsabilidade de assegurar, dentro das suas possibilidades e disponibilidades económicas, as condições de vida necessárias ao desenvolvimento da criança”⁷⁷¹.

Salienta-se o artigo 66º, nº 1, do Código Civil, demonstrativo de que qualquer criança é dotada de personalidade jurídica. O artigo 26º, ponto 1 e o artigo 13º, ponto 1, da Constituição da República Portuguesa, são indicativos do direito à identidade pessoal e social⁷⁷².

Conquanto, realça-se a afirmação de DANIEL SERRÃO ao salientar que “com alguma ingenuidade ou hipocrisia o mundo moderno elaborou a carta dos direitos da

⁷⁶⁸ Ratificada pela Resolução da Assembleia da República nº 20/90 e publicada em *Diário da República*, I-série, nº 211, de 12/09/1990.

⁷⁶⁹ Cf. FONSECA, Aurora e PERDIGÃO, Ana (1999), p. 65.

⁷⁷⁰ Cf. BATISTA, Joana de Barros (1999), “Prefácio”, in *Guia dos Direitos da Criança* (coord.: Aurora Fonseca e Ana Perdigão), 2ª ed. revista e actualizada, Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, p. 11.

⁷⁷¹ Cf. FONSECA, Aurora e PERDIGÃO, Ana (1999), p. 32.

⁷⁷² Para uma síntese dos direitos fundamentais inerentes a qualquer criança *vid.* FONSECA, Aurora e PERDIGÃO, Ana (1999), pp. 65-66, 475 e LEANDRO, Armando Gomes (2000), “O Revisitar dos Direitos da Criança; A Defesa da Criança na Lei Portuguesa”, *Cadernos de Bioética*, nº 24, Dezembro de 2000, pp. 3-11.

criança e descansou, de consciência formalmente aliviada; mas o que importa é uma carta dos deveres dos adultos em relação às crianças e essa carta é a pós-modernidade que a formula”⁷⁷³.

Na realidade, a sociedade de hoje é ambígua. Apesar de manifestar um individualismo crescente e de praticar a exclusão social, invoca cada vez mais um respeito pela vida das pessoas, pressupondo não apenas a preservação da entidade fisiobiológica, mas também a sua Qualidade de Vida.

O princípio de respeito à vida define a “(...) exigência de respeito, de protecção e de promoção da vida humana, sob todas as suas facetas, em si mesmo e nos outros”⁷⁷⁴. Esta vida humana é não só fisiológica como pessoal, subentendendo-se assim que o respeito pela qualidade de vida abarca igualmente estas duas esferas.

Segundo DURAND “o respeito à vida, incluindo a promoção da Qualidade de Vida, suscita a questão da beneficência. Ele é como que seu objecto ou conteúdo”. Contudo, a beneficência e a benevolência aparecem interligadas, dado que numa perspectiva moral e ética não basta fazer o bem, há que ter atitudes de solicitude, de preocupação com os demais indivíduos, quer nos estejam directa e intimamente ligadas ou não.

Porém, há que ter em conta que fazer o bem e promover o bem-estar nem sempre é possível, dado que existem determinadas circunstâncias que podem ser potencialmente danosas para nós próprios ou para terceiros e que cada pessoa tem o seu próprio limite de empatia e bondade para com os outros. Por exemplo, não abdicamos de todas as nossas posses para oferecê-las a pessoas que não têm as mínimas condições sócio-económicas. E muitas vezes, além de uma clara ponderação entre opções e princípios, há ainda que considerar as condições e situações com “duplo efeito” ou do “mal menor”.

É frequente numa escolha se proceder a uma análise custos-benefícios ou riscos-benefícios. Por exemplo, quando se selecciona um determinado fármaco anti-epiléptico, é necessário comparar os efeitos secundários com os benefícios que supostamente se poderão obter em termos de saúde em geral e da Qualidade de Vida em si.

Nas decisões em que a questão central é o valor da vida ou a Qualidade de Vida, existe uma tendência por parte dos investigadores de lhes atribuir um valor, no sentido

⁷⁷³ Cf. SERRÃO, Daniel (2000), “A Criança nos Umbrais da Pós-Modernidade”, *Cadernos de Bioética*, nº 24, Dezembro de 2000, p. 17.

⁷⁷⁴ Cf. DURAND, Guy (2003), p. 154.

em que “(...) o valor da vida pode ser calculado considerando-se quanto se poderia esperar que as pessoas que correm o risco de ter uma doença ou de sofrer um acidente ganhassem caso sobrevivessem”. Contudo, algumas críticas se levantam em torno deste método, nomeadamente a questão de atribuir um valor monetário específico à esfera social ou psicológica, por exemplo. Na realidade, é frequente os dados qualitativos apresentarem um valor acrescido em relação aos quantitativos. Até porque “na avaliação da assistência à saúde, a análise custo-benefício é agora menos comum que a análise custo-eficácia, que com frequência assume o objectivo de maximizar os anos de vida com qualidade”⁷⁷⁵.

No entanto, alguns Autores chamam a atenção que uma análise deste tipo pode ter a contingência de ser subjectiva e tendenciosa, sendo difícil de ter em conta todos os valores e opções existentes⁷⁷⁶. Nas relações de maior intimidade ou responsabilidade, a ponderação entre os riscos e os benefícios não é linear. Até que ponto um pai deve investir numa terapêutica excessivamente cara numa doença terminal, quando nem tem condições económicas suficientes para outras necessidades mais básicas? Até que ponto um pai pode negar uma intervenção médica, porque vai contra as suas convicções religiosas?

No caso das crianças esta questão é de facto mais complexa, na medida em que estas são consideradas menores (e incapazes), e a família forma a sua base mais ampla em termos sócio-económicos assumindo o papel de representante legal, na preservação dos direitos acima referidos. A danificação da esfera familiar, repercutir-se-á inevitavelmente na Qualidade de Vida da criança.

O que importa reter é que aquilo que se apresenta como sendo o melhor para a família, não se deverá sobrepor ao bem-estar da criança. Os profissionais de saúde neste âmbito, podem ajudar a tomar as melhores decisões apoiando ou informando-os, ou em dadas circunstâncias podem mesmo proteger o doente contra atitudes danosas e substancialmente prejudiciais.

E sempre que possível a opinião do menor deverá ser tida em conta, tal como exposto no artigo 12º, ponto 1, da Convenção Sobre os Direitos da Criança – “os Estados Partes garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua

⁷⁷⁵ Cf. BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), pp. 335-339.

⁷⁷⁶ *Vid.* na matéria BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), p. 320.

idade de maturidade”⁷⁷⁷ e no artigo 13º, ponto 1 – “a criança tem direito à liberdade de expressão. (...) compreende a liberdade de procurar, receber e expandir informações e ideias de toda a espécie”⁷⁷⁸.

De facto, numa sociedade livre e democrática como a nossa, a segregação social surge como uma renúncia a essa liberdade de expressão e de escolhas (muitas vezes imposta à nascença, como a cor da pele ou uma doença genética). Um indivíduo nunca poderá usufruir plenamente do seu bem-estar e da sua Qualidade de Vida, se tiver a sua autonomia condicionada, com objectivos de vida ainda mais limitados do que naturalmente poderiam estar, impostos até por pessoas não directamente a si relacionadas.

No caso dos doentes epiléticos⁷⁷⁹ as restrições ao mercado de trabalho, a actividades de lazer, a meios sociais, a actividades desportivas, a formas de educação e a demais direitos inerentes a cada cidadão, constituem uma condicionante à sua liberdade de escolha e à sua satisfação.

Hoje em dia, como é que um indivíduo pode exprimir de forma total a sua autonomia se for inibido de conduzir? Quantos anúncios de emprego vemos hoje, em que um dos requisitos é ter carta de condução e/ou viatura? Quantos adolescentes epiléticos se vêem excluídos de um grupo de amigos, porque não podem frequentar locais com estímulos luminosos? E quantas crianças epiléticas deixam de viver a sua infância, pelo medo de “exposição” a um ridículo social e grupal?

Aliás, no artigo 23º, ponto 1, da Convenção dos Direitos da Criança, refere que “os Estados Partes reconhecem à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua

⁷⁷⁷ Cf. FONSECA, Autora e PERDIGÃO, Ana (1999), p. 25.

⁷⁷⁸ Este documento encontra-se disponível no site www.onuportugal.pt.

⁷⁷⁹ A personagem principal do livro *O Idiota* do Autor FIÓDOR DOSTOIÉVSK é um homem epilético. Nesta obra realça-se, pela sua pertinência nesta matéria, as seguintes passagens: “Havia naqueles olhos uma grande calma, embora pesada, e algo carregado daquela expressão estranha que leva pessoas a detectar nela a epilepsia”. “E, quando a doença se agravava e os ataques se repetiam um atrás do outro, entrava sempre num embrutecimento total, perdia completamente a memória, e, embora o meu cérebro funcionasse, a sequência lógica do pensamento como que se rasgava. Não podia ligar mais de duas ou três ideias seguidas. (...) Quando os ataques paravam, voltava a ser saudável e forte”. “Também todos me consideravam um idiota, não sei porquê; é verdade que dantes estava tão doente que parecia um idiota; mas que idiota posso ser agora se eu próprio compreendo que me consideram idiota?”. “Talvez não saiba, mas eu, por causa da minha doença inata, nunca conheci mulheres”. E, “Como era muito doente, não achavam que fosse possível para mim um ensino sistemático”. Cf. DOSTOIÉVSK, FIÓDOR (2004), *O Idiota* (trad. de Nina Guerra e Filipe Guerra), 3ª edição, Lisboa: Editorial Presença, pp. 10, 13, 19, 60 e 80.

autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade”⁷⁸⁰, acrescentando no ponto 3, que a criança “(...) tenha afectivo acesso à educação, à formação, aos cuidados de saúde, à reabilitação, à preparação para o emprego e a actividades recreativas, e beneficie desses serviços de forma a assegurar uma integração social tão completa quanto possível e o desenvolvimento pessoal, incluindo nos domínios cultural e espiritual”⁷⁸¹.

Mas se estas crianças física ou mentalmente limitadas, vêem os seus direitos (e deveres) colocados no mesmo patamar que as demais, porque é que têm que ser continuamente rotuladas de “diferentes” e objecto de exclusão social? É que apesar de todos os avanços operacionalizados na nossa sociedade e de uma acesso imensurável à informação, ainda continua a existir um estigma vincado em relação à doença que é a Epilepsia e à sua relação com crenças que podem ser cunhadas de tudo menos de científicas.

Ainda se levam as crianças à bruxa, ainda se ouvem comentários “coitadinho é epilético” e acima de tudo, ainda se pensa que o epilético não é, nem nunca será, uma pessoa dita “normal”.

É portanto um facto indubitável, que a Qualidade de Vida de uma pessoa é fortemente influenciada por terceiros e pelo valor da relação que estabelece com eles. Constituem disso exemplo a família, os amigos, o(a) companheiro(a),.... Assim sendo, “uma das melhores formas de avaliar a riqueza e a qualidade de vida emocional de cada

⁷⁸⁰ De acordo com o artigo 2º, da Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto – Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência, uma pessoa com deficiência é “(...) aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”. Informação disponível no site <http://www.snripd.pt/Legislacao.htm>, consultada a 14-12-2006. Em algum momento do curso da sua patologia, um doente epilético pode se apresentar de facto como uma pessoa com deficiência.

Já em Agosto de 2006 foi promulgada a Lei nº 46/2006 – “Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde”. No seu artigo 1º, ponto 1, pode-se ler que “a presente lei tem por objecto prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzem na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma deficiência” e no ponto 2 que esta se aplica “(...) igualmente à discriminação de pessoas com risco agravado de saúde”. Cf. DIÁRIO DA REPÚBLICA, Série I, nº 165, Decreto-Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, p. 6210.

⁷⁸¹ Cf. FONSECA, Autora e PERDIGÃO, Ana (1999), p. 30.

um, é através da capacidade de nos relacionarmos e de comunicarmos com os outros”⁷⁸².

Os pais representam o primeiro veículo neste sentido e a base para que as crianças epiléticas cresçam de forma saudável neste domínio, tenham uma plena auto-estima, bem como confiança nas demais pessoas. Este longo processo implica que os pais libertem os filhos e se libertem deles.

A percepção de um filho doente não deve condicionar as suas expectativas em relação a ele, ou de forma antípoda super-protegê-lo. Ser beneficente para com um filho doente, não é viver para a doença da qual é portador, mas sim concretizar reajustes na sua vida pessoal e familiar, por forma a interiorizar e modelar tal condição ao seu percurso de vida.

As figuras parentais têm que demonstrar e provar que a Epilepsia não tem necessariamente que ser (e não deve ser), um passaporte para a diferença e conseqüente segregação social. Há que ajudar a construir um “eu” autónomo, com um auto-conceito bem estruturado, com ideais e valores positivos, incentivando o intercâmbio e vivência social e cultural, tendo em conta possíveis limitações que de facto poderão existir, sem nunca as sobrevalorizar, pois caso contrário, os pais podem ser os primeiros a cultivar a exclusão social do seu “filho doente”.

Há que ter em conta, tal como evidencia PEDRO STRECHT, que “grande parte do que somos, do que fazemos, da forma como aprendemos e em que trabalhamos, do que construímos ou destruimos, de como e quem amamos ou odiamos, tem as suas raízes nos primeiros anos de vida”⁷⁸³.

É uma questão inegável de que todo “o homem vivo sente, conhece, pensa, deseja e decide”⁷⁸⁴. E “porque a criança só interioriza o que vê fazer somos responsáveis. Responsáveis por criar condições de vinculação e por fazer com que essa vinculação se transforme em ternura”⁷⁸⁵. Por isso, cada cidadão tem uma quota parte de responsabilidade, no sentido de procurar proporcionar o melhor para os outros, de promover o seu bem-estar, a sua Qualidade de Vida, incluindo e desenvolvendo determinadas ideologias, práticas, virtudes.

⁷⁸² Cf. STRECHT, Pedro (2001), *Interiores – Uma Ajuda aos Pais Sobre a Vida Emocional dos Filhos*, Lisboa: Assírio & Alvim, p. 35.

⁷⁸³ Cf. STRECHT, Pedro (2001), p. 39.

⁷⁸⁴ Cf. SERRÃO, Daniel (2000), p. 15.

⁷⁸⁵ Cf. BISCAIA, Jorge (2002), “A Crise da Sociedade Actual e a Evolução da Institucionalização da Criança”, *Cadernos de Bioética*, nº 29, Agosto 2002, p. 13.

Neste sentido, subentende-se que a virtude de um indivíduo “(...) é aquilo que constitui o seu valor ou, por outras palavras, a sua qualidade própria”. Desta forma, “(...) a virtude de um homem é o que o torna humano, ou melhor, é o poder específico que tem de afirmar a sua qualidade, (...), a sua humanidade”, ou de uma forma mais específica “(...) é o próprio bem, em espírito e em verdade”⁷⁸⁶.

A generosidade⁷⁸⁷ parece estar subjacente ao princípio de beneficência, no sentido em que é definida como a “virtude da dádiva”, no sentido de “(...) oferecer-lhe o que não é seu, o que é nosso, e que lhe faz falta”. Assim, uma acção generosa assenta não em amar “(...) mas de agir como se amássemos: com o nosso próximo como com os nossos próximos, com um desconhecido como com nós mesmo”⁷⁸⁸.

Ser benéfico para com o próximo é acima de tudo aceitá-lo, e fazer os outros aceitar, tal como ele é. E aqui pode invocar-se não só a generosidade, mas também a compaixão, a justiça, a bondade.

A Qualidade de Vida de uma pessoa rotulada de “diferente”, passa exactamente pelo estatuto de igualdade. A exclusão passa pela inclusão e, por sua vez, esta passa pela individualização. Sempre, em primeira instância, o respeito pela dignidade humana, pela sua autonomia, pela sua privacidade, pela sua concepção como pleno ser humano.

Há pergunta invocada pelo Autor PEDRO STRECHT – “Como seria uma sociedade em que a literacia emocional fosse uma constante desde os primeiros tempos de vida?”, só parece haver uma resposta possível. Mais pacífica, mais justa, mais saudável.

De facto fazemos nossas as palavras de BRUCE MILLER, “(...) uma sociedade organizada de modo a promover as virtudes e as obrigações cívicas como a beneficência, o cuidar, e a compaixão, mas que não reconhece o direito dos indivíduos serem diferentes, de tomarem as suas próprias decisões ou a encontrarem um estilo de vida que os faça feliz, não é a que nós queremos”⁷⁸⁹.

A nossa felicidade depende dos outros, a nossa felicidade depende da felicidade dos outros e a Qualidade de Vida estabelece uma dependência mútua com a felicidade.

⁷⁸⁶ Cf. PONTE-SPONVILLE, André (1995), *O Pequeno Tratado das Grandes Virtudes* (trad. Maria Bragança), 1ª ed., Lisboa: Editorial Presença, p. 11. PONTE-SPONVILLE, André (1995), pp. 11-13.

⁷⁸⁷ Surgiu do cruzamento de duas virtudes gregas, a magnanimidade e a liberalidade.

⁷⁸⁸ Cf. PONTE-SPONVILLE, André (1995), pp. 95 e 105.

⁷⁸⁹ Cf. MILLER, Bruce (1995), p. 219. A trad. é nossa.

II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO

1 – O PROBLEMA EM ESTUDO

Com o presente trabalho ambiciona-se adquirir elementos que nos ajudem a clarificar, algumas questões subjacentes à Qualidade de Vida das crianças epiléticas, tentando, numa fase subsequente, traçar um fio condutor entre o princípio da beneficência, individual e social, e a correspondente Qualidade de Vida deste grupo de doentes.

Esta componente tem-se vindo a revelar uma preocupação crescente e um objectivo a atingir, nas suas diversas formas e áreas. Actualmente já não basta ter um emprego, visto que a maioria dos cidadãos anseiam acima de tudo um “bom” emprego, entre demais coisas que aqui se poderiam enunciar. No caso da saúde o raciocínio complementa-se, cada vez mais se idealiza o protótipo de um máximo de saúde, e conseqüentemente de um mínimo de doença, sendo a engenharia genética disso exemplo.

No entanto, também é um facto de que os objectivos e as exigências variam de forma individual e de acordo com o âmbito em questão. Existem grupos que se encontram logo à partida em desigualdade, como é o caso das crianças e dos portadores de doença.

As primeiras têm uma maior dificuldade em realizar os seus desejos, bem como em exercitar autonomamente os direitos que lhes são inerentes. A Qualidade de Vida de cada criança depende directamente da Qualidade de Vida de terceiros, principalmente dos pais, existindo assim um condicionalismo imposto.

Quando estas crianças são portadoras de uma doença crónica, pode existir um condicionalismo ainda mais acentuado, que se poderá repercutir em diferentes esferas da vida, tanto presentes como futuras.

Após uma considerável revisão literária, deparou-se com uma enorme lacuna em termos de investigações directas da Qualidade de Vida das crianças epiléticas (sobretudo se não houver uma intervenção neurocirúrgica associada), sendo ainda mais manifesta quando nos restringimos a trabalhos levados a cabo no nosso país. Daí o interesse tão premente por esta problemática – além do facto de estar a ser minorada e

relegada para segundo plano, a sua compreensão, e adopção de atitudes positivas, podem fazer toda a diferença nestes “pré-adultos”.

Apesar de estarmos cientes das limitações inerentes a este estudo, ambiciona-se tirar ilações significativas para o entendimento das concepções subjacentes à Qualidade de Vida da Epilepsia, neste grupo etário, tendo como principais domínios de análise a patologia em si, a terapêutica anti-epiléptica e seus possíveis efeitos, a vida familiar, social e escolar. Todas elas áreas major que se complementam.

O estudo será conduzido pelas premissas iniciais - a Epilepsia afecta a Qualidade de Vida de uma criança? E a beneficência pode atingir essa mesma Qualidade de Vida?

2 – METODOLOGIA

2.1 – TIPO DE ESTUDO

Em primeiro lugar o presente trabalho caracteriza-se por ser uma investigação, que consiste num “(...) processo sistemático, organizado e objectivo, destinado a responder a uma pergunta”⁷⁹⁰. Sendo mais específica poder-se-á acrescentar que “(...) a partir das observações ou dos conhecimentos existentes sobre um tema, formula-se uma hipótese ou objectivo de trabalho, recolhem-se dados segundo um desenho pré-estabelecido e, uma vez analisados e interpretados, obtêm-se conclusões que modificarão ou acrescentarão novos conhecimentos aos existentes, iniciando-se então um novo ciclo”⁷⁹¹.

Por seu lado, o desenho do estudo é um processo que engloba os procedimentos, os métodos e as técnicas através dos quais se seleccionam os doentes, se recolhe e analisa uma dada informação, bem como se interpretam os resultados.

Existem diferentes tipos de estudos, que assentam em quatro pontos cardeais, nomeadamente a finalidade do estudo – analítica ou descritiva, a sequência temporal – longitudinal ou transversal, o controlo da selecção dos factores de estudo – experimental ou observacional e início do estudo em relação à cronologia dos factos – prospectivo ou retrospectivo⁷⁹².

No primeiro caso (estudo analítico), verifica-se a avaliação de uma relação causa-efeito, em que os factores causais podem ser etiológicos, tratamentos, fármacos,... No caso do descritivo não se verifica uma relação causal, tendo como principal objectivo unicamente descrever determinadas situações⁷⁹³.

Os estudos transversais são aqueles em que os dados de cada elemento do estudo constituem um momento no tempo, sendo as variáveis medidas simultaneamente, não

⁷⁹⁰ Cf. PALLAS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), p. 1. A trad é nossa

⁷⁹¹ Cf. PALLAS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), p. 1. A trad é nossa

⁷⁹² *Vid* na materia PALLÁS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), p. 15.

⁷⁹³ No entanto, estes estudos são geralmente complementados *a posteriori* com os analíticos.

existindo uma sequência temporal e uma relação causa-efeito. Como tal, eles são na sua essência descritivos. No caso dos longitudinais, verifica-se a presença de uma sequência temporal entre as variáveis.

Relativamente aos estudos experimentais, consideram-se aqueles em que o investigador (ou a equipa de investigação) selecciona a variável (ou o factor) em estudo, controlando-a de forma deliberada no decorrer da investigação, com base num plano pré-estabelecido. Geralmente existe uma relação causa-efeito, sendo usualmente utilizados para analisar uma intervenção preventiva ou terapêutica. Já nos observacionais o investigador não define a variável, cingindo-se apenas a observá-la, medi-la e analisá-la sem qualquer tipo de controlo directo.

Por fim, os estudos retrospectivos baseiam-se em dados anteriores à investigação e os prospectivos têm um início anterior aos dados estudados, sendo as informações recolhidas ao longo da investigação.

De um modo geral, em termos de classificação do tipo de desenhos, existem os estudos descritivos transversais (estudos de prevalência, de concordância, de associação cruzada, de avaliação de provas diagnósticas,...), os estudos descritivos longitudinais (estudos de incidência, descrição da história natural, descrição dos efeitos de uma intervenção não deliberada), os estudos analíticos observacionais (sequência causa-efeito – estudos de coorte, sequência efeito-causa – estudos caso controlo, híbridos) e os estudos analíticos experimentais (ensaios clínicos controlados e não controlados)⁷⁹⁴.

Dado o enunciado anteriormente, o presente estudo classifica-se então como sendo transversal, descritivo e observacional.

⁷⁹⁴ *Vid* na materia PALLÁS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), p. 16.

2.2 – A AMOSTRA ESTUDADA

A formulação do objectivo (ou dos objectivos) do estudo, implica inevitavelmente a definição da população a ser estudada. Isto possibilitará “(...) identificar em que indivíduos se avaliará a presença do efeito ou associação de interesse, avaliar a sua idoneidade para alcançar o objectivo, assim como a possibilidade de extrapolação dos resultados a outras populações/amostras”⁷⁹⁵.

Alguns autores consideram que a população em estudo terá que ter as seguintes características: doentes idóneos para observação do efeito ou associação de interesse, indivíduos em que exista uma elevada probabilidade de detectar o efeito hipotético ou associação de interesse, que provavelmente cumpram o protocolo de estudo e exclusão daqueles em que exista uma grande probabilidade de não possibilidade de medição da resposta⁷⁹⁶.

Dada a variabilidade da doença epiléptica e, como tal, das características fisiopatológicas dos doentes, houve necessidade de restringir o máximo possível o primeiro grupo de estudo, de modo a se evitar o mais possível os enviesamentos.

Sabe-se que um dos pressupostos da representatividade da amostra quanto à sua população, se baseia na aleatoriedade da selecção dos indivíduos. Contudo, dado todas as limitações técnicas, temporais e económicas inerentes a este trabalho, tal não foi possível concretizar para a primeira amostra. De facto, os doentes foram seleccionados de um modo conveniente, isto é, que estavam mais facilmente acessíveis, com base em critérios de inclusão (e de exclusão) determinados no desenho do estudo.

Assim, partiu-se de um conjunto de doentes que frequentam (ou já frequentaram) a Consulta Externa de Neuropediatria do Centro Hospitalar do Porto – Unidade Maria Pia e que já tivessem realizado, no mínimo, um Electroencefalograma nessa mesma instituição. Destes, foram seleccionados aqueles que cumpriam os seguintes critérios de inclusão – idade compreendida entre os seis e os onze anos e com

⁷⁹⁵ Cf. PALLAS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), p. 99. A trad. é nossa.

⁷⁹⁶ *Vid* na materia PALLÁS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), pp. 99-100.

diagnóstico de Epilepsia de Ausências da Infância ou Epilepsia de Pontas Centrotemporais há pelo menos seis meses.

Foram excluídas todas as crianças com atraso mental e/ou motor grave, ou cujo representante legal não tivesse assinado o termo de consentimento informado para o presente estudo.

Não houve qualquer diferenciação em termos dos factores sexo, etnia, religião ou nível socio-económico.

De todos os questionários enviados foram-nos devolvidos treze. No entanto, importa referir que o nosso instrumento de estudo se encontra dividido em duas partes, uma destinada aos pais/representante legal e uma outra ao próprio doente. E que relativamente a este houve uma criança que não respondeu a qualquer questão, ficando a amostra de crianças apenas com doze elementos.

No caso da segunda amostra de estudo, foram primeiro seleccionadas de modo aleatório, algumas escolas do ensino básico, tendo-se recorrido à lista telefónica da região norte, sendo assim englobados todos os professores existentes nessas instituições escolares. Não houve qualquer tipo de factor de exclusão. Formou-se uma amostra de vinte e três professores.

2.3 – TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS

Antes de se iniciar a parte empírica deste trabalho, o Conselho de Administração e a Comissão de Ética e Direcção do Serviço de Neuropediatria, do Hospital Central Especializado de Crianças Maria Pia (HCECMP), foram contactados no sentido de se solicitar a possibilidade de realização da investigação aqui em causa com doentes dessa instituição. Todas as autorizações pedidas foram concedidas, nomeadamente um parecer positivo da Comissão de Ética do HCECMP⁷⁹⁷, ficando-se obrigadas a cumprir todas as directrizes éticas e técnicas, previamente definidas no projecto de investigação, elaborado aquando dos pedidos de aprovação.

Com base na revisão bibliográfica realizada e em alguns instrumentos mais generalistas de medição da Qualidade de Vida, foi elaborado um questionário de Qualidade de Vida das crianças epiléticas, constituído basicamente por perguntas fechadas (de escolha múltipla). Este instrumento é formado por duas partes distintas, uma primeira a ser preenchida a ser respondida pelos pais ou representante legal da criança e a outra pelo próprio doente.

Por sua vez, essa primeira parte divide-se em três áreas major, nomeadamente: questões gerais sobre as características do doente e da doença em si (como a idade, gravidade das crises), terapêutica anti-epilética e seus efeitos secundários, e a Qualidade de Vida nas diferentes vertentes da vida diária – social, familiar, saúde e profissional. As questões dirigidas às crianças abarcam perguntas referentes à vida familiar e escolar, e relações sociais e com a doença em si⁷⁹⁸.

A cada um destes questionários foi anexado um documento explicativo do tipo de estudo que estava a ser efectuado, bem como a sua finalidade, identificação da autora e dos direitos de cada participante. Foi também anexada uma declaração de consentimento informado, a ser preenchida por um dos pais ou pelo representante legal, por forma a autorizar formalmente a participação no trabalho⁷⁹⁹.

⁷⁹⁷ Ver Anexo nº 1.

⁷⁹⁸ Ver Anexo nº 2.

⁷⁹⁹ Ver Anexo nº 3.

Através de uma base de dados, em formato Access, existente no Serviço de Neuropediatria do HCECMP, que contém todos os doentes desta consulta que tenham realizado um electroencefalograma entre o ano de dois mil até dois mil e seis, foi realizada uma filtragem de modo a se obter uma amostra formada apenas por doentes com diagnóstico de Epilepsia de Ausências da Infância e Epilepsia de Pontas Centrotemporais. A partir desta amostra foi executada uma segunda selecção, por forma a se obter uma amostra de doentes que cumprisse todos os critérios de inclusão (já referidos anteriormente), com eliminação daqueles que abrangessem os critérios de exclusão.

Após a identificação dos elementos constitutivos da amostra a ser analisada, foi efectuado um processo de identificação do contacto dos doentes, através do programa SONHO existente no HCECMP (nome do representante legal, morada e número de telefone).

Assim, com a obtenção de todos os dados destas vinte e uma crianças integrantes da amostra de estudo, os questionários foram enviados para os respectivos domicílios, num envelope devidamente identificado, e que no seu interior continha ainda um outro já identificado e selado, de modo a que o questionário pudesse ser devolvido, sem qualquer encargo para o participante.

Devido à não resposta de alguns participantes, a Autora realizou um contacto telefónico com estes, de modo a compreender a situação e a explicitar os diversos contornos do estudo.

No caso da segunda amostra, os participantes foram seleccionados por escola, tendo sido contactados por essa via. Para cada uma das instituições do Ensino Básico foi enviado o respectivo número de questionários, desenvolvido especificamente para este grupo, abrangendo diversos aspectos da doença e das concepções a ela associadas. Anexado a cada instrumento de avaliação foi anexado um documento explicativo do tipo de estudo que estava a ser efectuado, assim como uma declaração de consentimento informado de participação no trabalho⁸⁰⁰. Foi ainda enviado um envelope selado, de modo a que os documentos fossem devolvidos sem encargos adicionais.

Os dados dos questionários recebidos foram introduzidos numa base de dados do SPSS, versão 14.0, tendo sido estes, à posteriori, tratados estatisticamente nesse mesmo programa informático.

⁸⁰⁰ Ver Anexo nº 4.

3 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AOS PAIS/REPRESENTANTE LEGAL DA CRIANÇA EPILEPTICA

A amostra do presente estudo é formada por treze elementos, dos quais cinco são do sexo feminino e os restantes oito do sexo masculino (ver gráfico nº 1).

Distribuição da amostra por Sexos

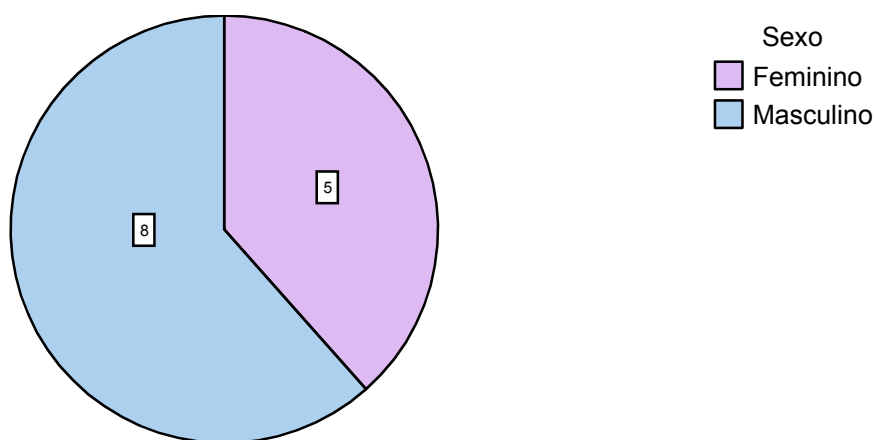


Gráfico 1: Distribuição da amostra por sexos

Relativamente à idade, a mediana teve um valor de dez anos ($n=4$), sendo os valores mínimos e máximos de sete e onze anos, respectivamente (ver gráfico nº 2).

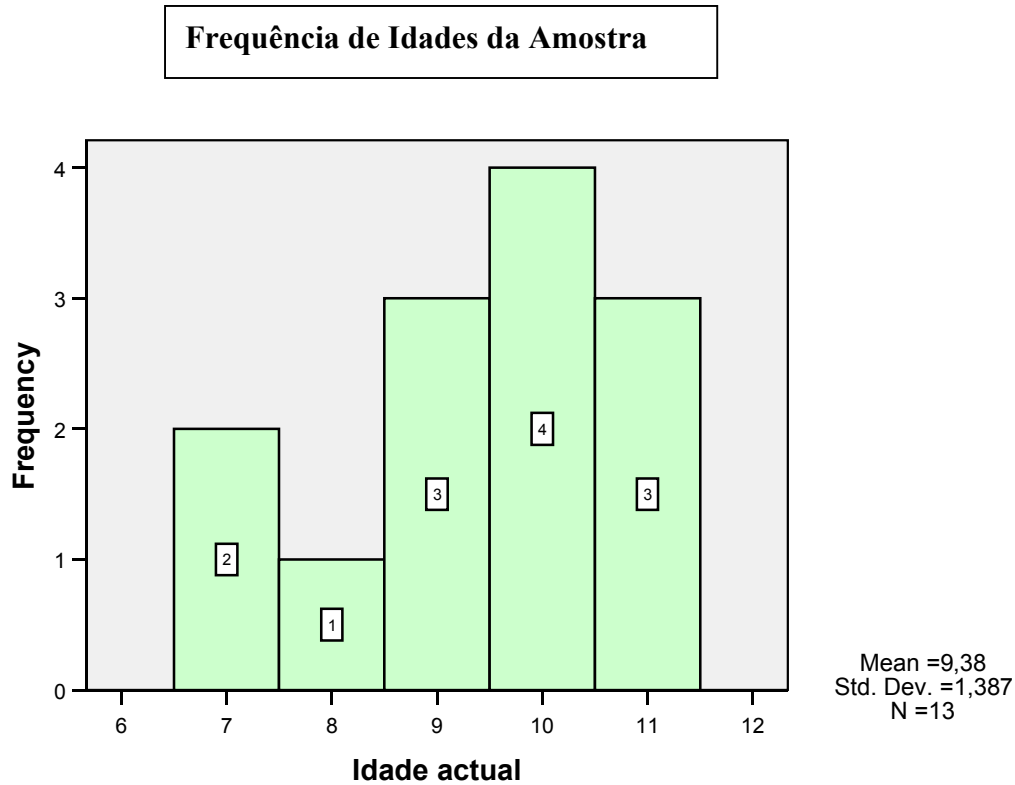


Gráfico 2: Distribuição da amostra por idades, em anos

Ao nível da escolaridade actual, observa-se que a maioria das crianças frequentam o quinto ano ($n=7$), seguidas pelo terceiro ano ($n=3$) e pelo quarto ($n=2$), estando apenas uma no primeiro (ver gráfico nº 3). Deste grupo de crianças, quatro já tinham sofrido pelo menos uma reprovação.

Distribuição da amostra por nível de escolaridade

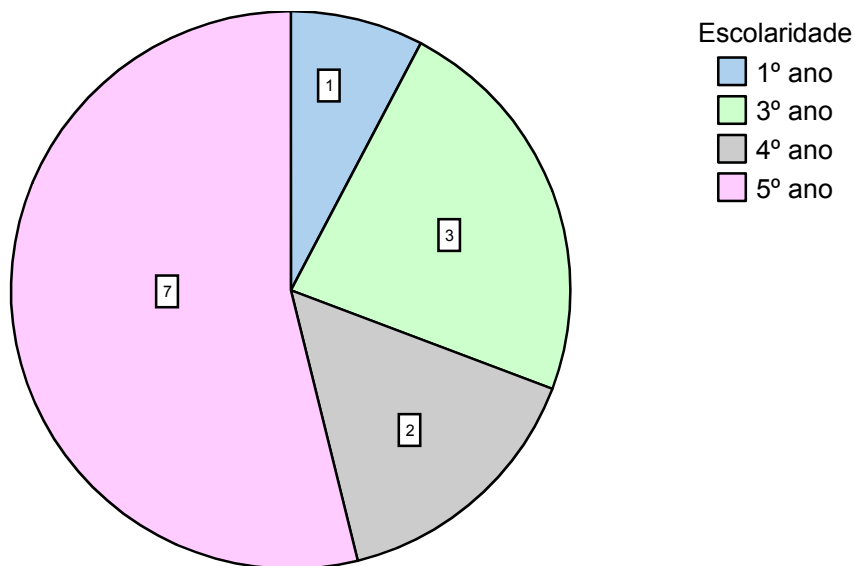


Gráfico 3: Distribuição do actual nível de escolaridade dos elementos da amostra

É de salientar que todos os elementos da amostra frequentam uma escola de ensino normal, no entanto importa referir que quatro deles têm aulas de apoio nessa mesma instituição, assim como quatro referem ter apoio extra-escolar.

Se se constituir dois grupos, o das crianças que já reprovaram e o daquelas que ainda não o fizeram e se se avaliar novamente a existência de apoio escolar e extra-escolar, constata-se que no primeiro grupo não se verificam quaisquer tipo de diferenças e que no segundo os resultados são semelhantes (ver Tabelas nº 1 e 2).

Já reprovou?	Tem apoio escolar?		Total
	Sim	Não	
Sim	2	2	4
Não	2	7	9
Total	4	9	13

Tabela 1: Presença ou ausência de apoio escolar, nos grupos de crianças com e sem reprovações

Tem apoio extra-escolar?			
Já reprovou?	Sim	Não	Total
Sim	3	1	4
Não	2	7	9
Total	5	8	13

Tabela 2: Presença ou ausência de apoio extra-escolar, nos grupos de crianças com e sem reprovações

Quando se analisa a idade de ocorrência da primeira crise, obtém-se uma mediana para a idade dos cinco anos (e uma Moda para os 4 anos), sendo os valores máximos e mínimos de oito anos e sete meses, respectivamente (ver gráfico nº 4).

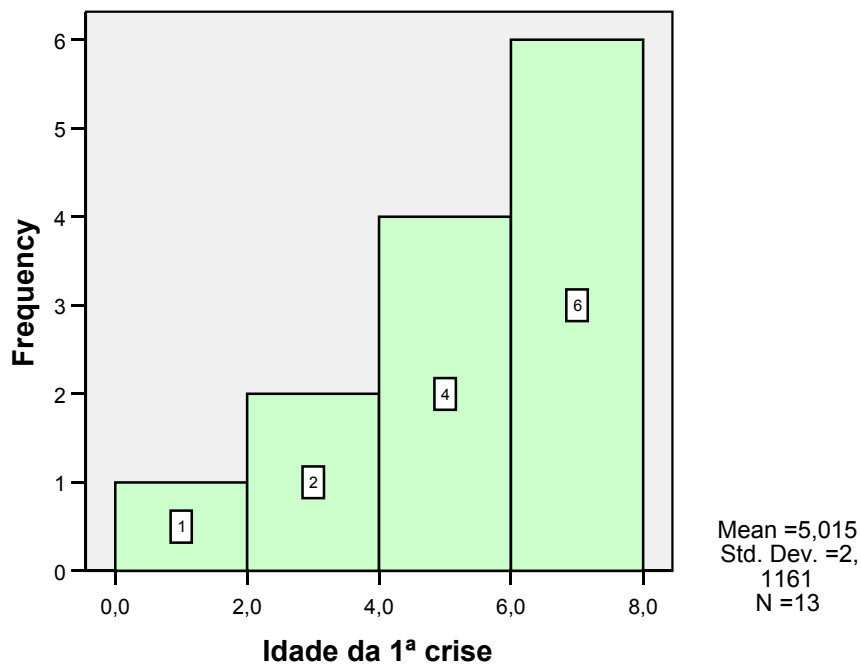


Gráfico 4: Histograma relativo à distribuição das idades de ocorrência da primeira crise, em anos

Quando inquiridos sobre a presença actual de crises epiléticas, apenas quatro indivíduos responderam afirmativamente. Podendo-se ainda acrescentar que cinco elementos deram como data da última crise o ano de dois mil e seis, três o ano anterior. Outras três crianças deram datas que remetem para dois mil e quatro e apenas duas referiram não ter crises há mais de 4 anos (2002).

A maioria das crianças não tinham, ou têm, crises todos os dias (n=10) e apenas duas referiram ocorrência de mais de cinco crises por dia.

Do conjunto de factores precipitantes expostos no questionário, aquele mais frequentemente seleccionado foi a ansiedade/stress (n=7), seguido da hiperventilação (n=2) e da privação de sono (n=2) (ver gráfico nº 5).

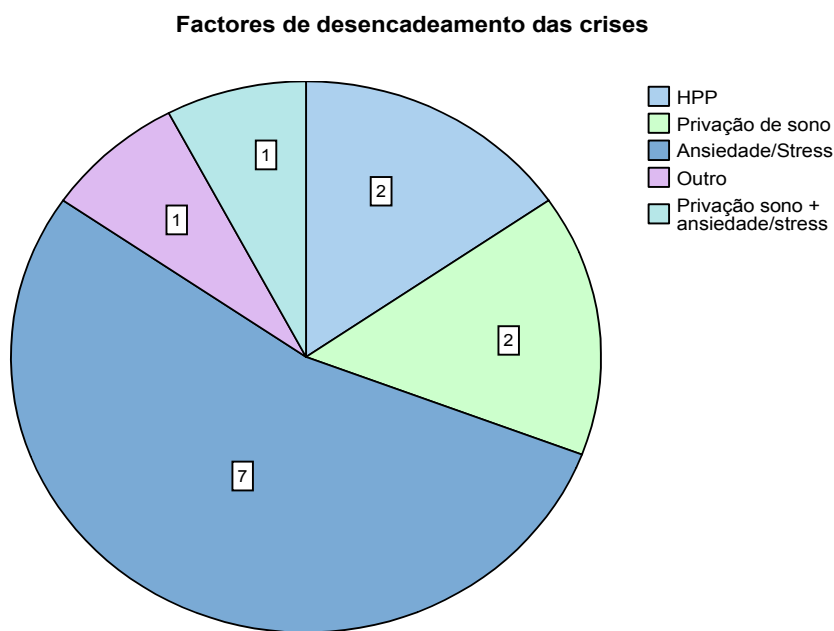


Gráfico 5: Distribuição da frequência dos factores precipitantes das crises epiléticas

Quanto à ocorrência das crises durante a noite, os dados são díspares na medida em que cinco doentes referenciaram a opção “muito poucas vezes”, enquanto que quatro

“muitas vezes”. A opção de cada uma destas hipóteses parece ter sido independente do tipo de crises.

Na questão relacionada com o auto-controlo das crises a distribuição também não é uniforme, relacionando-se sobretudo com o tipo de crises que a criança costuma apresentar.

Em relação à duração das crises, a maioria refere segundos ($n=6$) ou de um a dois minutos ($n=4$). É ainda de mencionar que um elemento do estudo não foi capaz de determinar a durabilidade das crises.

A perda de consciência, durante as crises, foi referida por três elementos como durando acima de cinco minutos e por outros três com duração inferior a um minuto. No entanto cinco referenciam o facto de nunca terem tido perda de consciência.

Por seu lado, a sonolência pós-crítica parece ser comum nos doentes, tendo sido mencionada como “muitas vezes” em cinco casos e “algumas vezes” em três (nota: 1 dos doentes não respondeu a esta questão).

Quando se pede para classificar as crises em termos de gravidade, a maioria dos indivíduos seleccionam as categorias “leves” e “moderadas”, sendo de notar que a categoria “muito graves” teve uma frequência de zero (ver gráfico nº 6 e tabela nº 3).

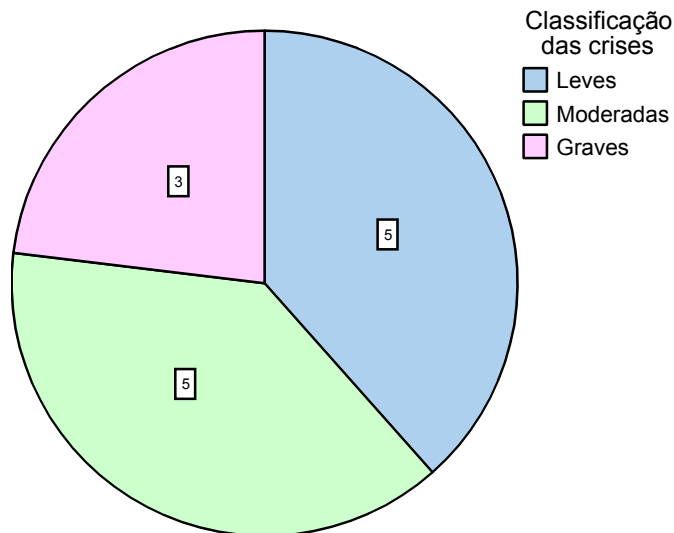


Gráfico 6: Classificação da gravidade das crises epiléticas

Classificação das crises			
Actualmente tem crises epilépticas?	Leves	Moderadas	Graves
Sim	1	1	2
Não	4	4	1
Total	5	5	3

Tabela 3: Classificação da gravidade das crises, segundo a existência actual, ou não, de crises epilépticas.

Na nossa amostra, apenas três crianças iniciaram a terapêutica anti-epiléptica logo após as primeiras crises, sendo que quatro o fizeram alguns meses depois e três, um ano ou mais depois.

Destas crianças, apenas duas têm necessidade de tomar a medicação fora de casa, sendo que tal acto é da sua própria responsabilidade e numa delas complementado também por um familiar.

Quando questionadas sobre o efeito da terapêutica no controlo das crises, apesar das opiniões se dividirem de forma relativa, é de referir que a categoria “mau” não foi mencionada por nenhum elemento. Tendo havido mesmo selecção da opção de “muito bom”.

Do grupo de crianças que ainda têm crises (n=4), metade referiu um efeito “relativamente bom” e a outra de “ligeiramente bom”.

Quanto à grelha narrativa de possíveis efeitos secundários da medicação é de notar que apenas seis indivíduos a preencheram na sua totalidade. Uma dessas pessoas considerou todos sinais e sintomas como sendo “muito pouco frequentes”. Enuncia-se ainda o facto de um outro elemento da amostra ter assinalado apenas dois efeitos adversos, sobressaltando, no entanto, em nota de rodapé, que considerava que estes se deviam mais às características intrínsecas da própria criança, do que à terapêutica em si.

A sonolência foi um dos sintomas mais seleccionados, tendo sido em quatro casos classificada como tendo uma frequência de “algumas vezes”. Os sintomas relacionados com a área cognitiva e psicológica também são dos mais referenciados e

classificados como de manifestação mais assídua, designadamente a instabilidade, o nervosismo e/ou agitação, a depressão, as dificuldades de concentração, os problemas de memória, o cansaço e os distúrbios do sono.

Relativamente às questões números vinte e oito e vinte e nove do questionário, referentes à classificação do nível de importância de um conjunto de aspectos da vida no seu conceito mais global, as opiniões não se dissociam grandemente. No entanto constituiu um dos campos do nosso instrumento de avaliação, em que se verificou um maior número de não respostas.

Em quatro elementos da amostra as selecções que fizeram na grelha dirigida a si próprias e na outra relativa ao seu filho, à criança epiléptica, são totalmente sobreponíveis, observando-se mesmo que três pessoas consideraram todas as áreas como “muito importantes”. E outras quatro pessoas pontuaram determinadas características como sendo de uma importância superior no caso dos filhos. De modo antípode, um dos participantes não preencheu nenhum dos campos quando aplicados à vida do descendente.

Da análise das diferentes áreas constata-se que aquelas que, de uma forma geral, são relegadas para um plano secundário incluem a existência de uma boa vida social, a obtenção de um adequado nível de vida e a presença de um emprego de que se goste e/ou estável. É ainda de notar que um dos participantes considerou a vertente dos amigos como “nada importante” e que um outro também minorou este ponto.

Os domínios de maior relevância parecem ter sido de facto a vida familiar e a saúde (ou melhor uma boa saúde).

Refere-se ainda a particularidade de um elemento da amostra ter classificado algumas áreas como menos importantes no caso da vida do filho, comparativamente à cotação que fez para si, sendo elas o adequado nível de vida, a área laboral e ter filhos saudáveis.

A satisfação com a vida familiar presente parece ser de um modo geral média, na medida em que a cotação das opções “muito satisfeito”, “satisfeito” e “insatisfeito” foi, respectivamente, de três, seis e quatro elementos. No entanto, é de notar que dez pessoas da amostra consideram que a vida familiar teve uma modificação nula ou mínima (opções “nada” e “pouco”), após o diagnóstico da Epilepsia.

Contudo, a situação agrava-se um pouco, quando esses mesmos indivíduos são inquiridos quanto à satisfação com o seu actual nível de vida, visto que apenas um respondeu como “muito satisfeito” e cinco como “insatisfeito”.

O relacionamento com os amigos é considerado de um modo geral como sendo satisfatório. O que parece ser complementado com o facto de a maioria dos participantes ter referido que as suas actividades de lazer e desportivas, mudaram “pouco” ou “nada” com a patologia da respectiva criança.

Em termos da relação conjugal, dos relacionamentos estabelecidos com os demais familiares e das repercussões na área laboral, a ideia preponderante foi igualmente de não terem sucedido modificações ou estas terem sido mínimas.

Salienta-se ainda o facto de, apesar de dois elementos terem afirmado estarem insatisfeitos com o seu actual nível de vida e/ou vida familiar, o que provavelmente se deve extra vivência da patologia epiléptica, dado que quando questionados sobre as modificações que a doença teria infligido nas diferentes áreas, responderam como sendo nulas ou mínimas.

Por outro lado, um participante do estudo que referiu que a doença do seu filho mudou “muito” a vida familiar, profissional e de lazer/desportiva (e que define a vida familiar e o actual nível de vida como insatisfatórios), vive uma situação demasiado complexa e extrema, visto que a criança está a lidar de um modo demasiado erróneo com a patologia epiléptica.

No que diz respeito às mudanças de atitudes e comportamentos, a maioria dos pais considera que se tornou demasiado protector para com o seu filho, após o diagnóstico da Epilepsia – dez respostas afirmativas. Isto parece relacionar-se positivamente com a classificação que os pais fazem das crises epilépticas apresentadas pela criança (ver tabela nº 4). No entanto, quando questionados sobre uma maior permissividade, apenas três responderam que sim. (nota: aqui houve 2 missings).

Quanto à diminuição das expectativas relacionadas com as capacidades da criança, a maioria respondeu não ter tido tal concepção (n=10).

Na questão relacionada com a maior frequência de estados de depressão após o diagnóstico da Epilepsia, oito respostas foram positivas comparativamente com cinco negativas. O desenvolvimento desta condição parece ser independente do grau de satisfação com o actual nível de vida. No entanto parece existir uma correlação positiva com início da terapêutica anti-epiléptica (ver tabela nº 5).

Tornou-se mais protector?			
Classificação das crises	Sim	Não	Total
Leves	2	3	5
Moderadas	5	0	5
Graves	3	0	3
Total	10	3	13

Tabela 4: Relação entre a classificação das crises epilépticas e da adopção de uma postural parental mais protectora

Tornou-se mais facilmente depressivo?			
Início terapêutica anti-epiléptica	Sim	Não	Total
Logo após as primeiras crises	1	2	3
Poucas semanas após as primeiras crises	1	1	2
Alguns meses após as primeiras crises	3	1	4
Um ano ou mais após as primeiras crises	2	1	3
Sem informação	1	0	1
Total	8	5	13

Tabela 5: Relação entre o início da terapêutica anti-epiléptica e a presença mais frequente de estados depressivos

RESULTADOS DA PARTE DO QUESTIONÁRIO A SER PREENCHIDO PELA CRIANÇA

Há que referir que um dos questionários recebidos, encontrava-se totalmente em branco nas questões que eram destinadas à criança. Desta forma, esse elemento foi eliminado, passando a amostra a ser constituída apenas por doze crianças.

Refere-se ainda o facto de um destes elementos não ter tido qualquer apreciação negativa a nenhum dos itens.

Uma das particularidades observáveis na globalidade das respostas, é que um considerável número de crianças afirma ter medo de ter uma crise epiléptica à frente de terceiros (n=7; crianças n^os 3, 4, 6, 7, 8, 9 e 12).

O maior cansaço experimentado comparativamente com as outras crianças, foi também enunciado por três elementos da amostra (Crianças n^os 2, 3 e 11). Foi ainda referido por duas crianças, que as pessoas não as ajudavam sempre que necessitavam (crianças n^os 3 e 10). E três consideram que não podem brincar tanto como as outras crianças (crianças n^os 8, 9 e 12).

Quanto à área escolar houve também menção à existência de um maior número de problemas quando comparado com os colegas (n=2, crianças n^os 2 e 12). Assim como dois elementos dizem faltar mais vezes à escola do que os outros (crianças n^os 9 e 11).

Há ainda um caso que referencia o facto de na escola não poder fazer exactamente as mesmas coisas que os colegas de turma, definindo-se mesmo como sendo menos feliz (criança n^o 8).

Dois participantes mencionaram também o facto de se sentirem uma criança menos “perfeita” (crianças n^os 7 e 11) e uma delas considera inclusivamente que a família gosta menos dela (criança n^o 11).

O elemento número cinco da amostra é aquele caso que foi previamente referenciado como sendo um caso mais complexo e que se veio a confirmar precisamente nestas questões, dado que respondeu negativamente à quase totalidade dos itens expostos.

Dados adicionais prestados pelos representantes legais das crianças aqui em estudo (nestas informações já admitimos uma amostra de 13 elementos), demonstraram

que a prática de desporto e de outras actividades em grupo ou comunidade, é praticada por seis crianças em cada situação e que duas delas fazem ambas.

As questões destinadas à avaliação das dificuldades escolares e de aprendizagem revelaram que a maior parte das crianças em estudo efectivamente as tem, ou pelo menos acredita tê-las. Aliás, apenas um elemento referiu raramente ter as várias dificuldades expostas nos itens.

Uma das características que foi mencionada com mais frequência foi a dificuldade em estar com atenção. Esta foi classificada como ocorrendo “muitas vezes” em quatro participantes (crianças nºs 1, 2, 5 e 7) e como “algumas vezes” em seis (crianças nºs 3, 4, 6, 8, 9, 11 e 12).

Outra dificuldade assinalada como sucedendo com maior assiduidade foi a compreensão daquilo que é ensinado pela professora (n=2, crianças nºs 2 e 5). E quando analisado na categoria de “algumas vezes”, constata-se que há também cinco menções (crianças nºs 6, 7, 8, 11 e 12).

Pode-se ainda enunciar, como sucedendo de forma mais constante as dificuldades relacionadas com a leitura, com a escrita, com a capacidade de memória e com tempo dispendido na resolução de problemas e/ou tarefas.

De uma forma global, as dificuldades de memória foram mencionadas conjuntamente com as dificuldades de atenção e concentração. Como tal pode existir uma correlação entre elas.

As dificuldades que se prendem com a leitura e a escrita, podem dever-se ao facto de algumas dessas crianças serem mais novas e por isso de um nível de escolaridade inferior.

As características aqui apresentadas não parecem estar directamente ligadas à questão de existência de apoio escolar e/ou extra-escolar. No entanto, seria necessário fazer uma avaliação do tempo em que estes apoios estão a ser ministrados a cada criança, de forma a determinar a sua relevância no ultrapassar das dificuldades.

Quando questionadas sobre a liberdade que os pais lhes concedem na realização de tarefas básicas da vida diária, como a alimentação e a higiene, onze responderam afirmativamente e uma negativamente, sendo de realçar que esta tem já uma idade de onze anos. Contudo, oito participantes mencionaram o desejo de quererem ajudar mais em casa.

Os dados revelaram ainda que apenas quatro participantes se deslocam sozinhos para a escola, no entanto não se sabe se aqueles que não o fazem se deve a questões geográficas ou de distância.

À questão sobre uma possível protecção em excesso por parte dos progenitores, sete responderam que sim. E cinco consideram que os pais deveriam dar mais liberdade e poder de decisão (autonomia). Os dados destas duas últimas questões não parecem estar relacionadas, com o facto de os pais se terem tornado mais protectores após o diagnóstico da patologia.

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AOS PROFESSORES

Da amostra de vinte e três profissionais educativos, apenas dois já tiveram ou têm um aluno epilético. No entanto seis já tinham presenciado uma crise epilética na sua instituição escolar (nenhum deles incluído no grupo anterior).

A maioria dos professores, mais precisamente vinte e um, classificaram a Epilepsia como sendo uma disfunção cerebral. Dois referiram não saber e apenas uma considerou ser uma patologia sanguínea.

Quando questionados sobre a efectiva capacidade de prestarem auxílio a uma criança, durante uma crise epilética, as respostas dividem-se, em que dez estão convictos que sim e oito sentem-se inseguros nesta situação. Contudo, numa hipotética situação de SOS de uma crise epilética, com necessidade de administração de terapêutica rectal, dez elementos consideraram estar aptos e seis têm dúvidas⁸⁰¹. De notar, que dos anteriores dez indivíduos capazes de prestar auxílio numa crise, apenas seis responderam afirmativamente a esta questão.

Dezasseis participantes afirmam que as crianças epiléticas apresentam “ocasionalmente” problemas mentais ou de aprendizagem associados (apenas três acreditam que esta situação é mais frequente – “geralmente”, outros três “quase nunca” e apenas um refere que não sabe). E quando inquiridos sobre a possibilidade de estas crianças serem boas alunas, três assinalaram a opção “quase sempre” e catorze “por vezes” (três “ocasionalmente”, dois “não sei” e houve um *missing*).

Em relação aos problemas comportamentais, a opinião que prevalece é que estes por vezes existem – quinze para “ocasionalmente”, seis para “quase nunca” e apenas um para “geralmente”⁸⁰².

Quinze professores acreditam que o controlo de Epilepsia através de terapêutica adequada sucede “quase sempre” e seis afirmam mesmo que ocorre na maioria das vezes (apenas um “não sei” e um *missing*).

Na questão relativa à remissão total das crises, sem necessidade de medicação anti-epilética, as opiniões dividem-se bastante: nove participantes responderam “não

⁸⁰¹ Três *missings*.

⁸⁰² Houve igualmente 1 *missing*.

sei”, sete “quase nunca”, uma “ocasionalmente”, dois “geralmente” e três “quase sempre”.

Todos os participantes da amostra comungam da ideia de que os pais deveriam comunicar ao respectivo professor, a doença da criança, assim que esta fosse diagnosticada. Acrescentando-se que vinte e um elementos pensa que o contacto entre o profissional de educação e profissional de saúde deveria ser mais regular.

Quando confrontados com um aluno epilético, com um desenvolvimento psicomotor normal e crises ocasionais, quase todos os inquiridos (mais precisamente vinte e um), acreditam que teriam para com ele, uma atitude similar à adoptada perante outra criança com outro tipo de patologia crónica (dois responderam “não sei/não quero responder”).

Seis elementos acreditam que a presença de um aluno epilético na sala de aula constitui algum tipo de problema, tendo sido a ansiedade e a maior responsabilidade por parte do professor a mais referenciada. Uma pessoa afirmou mesmo que acha que esta situação impede um normal funcionamento das actividades regulares.

Sobre a questão sobre a permanência destes alunos numa escola regular, dezoito participantes responderam de forma afirmativa, mesmo com a possibilidade de ocorrência de crises ocasionais.

No entanto, é de ressaltar que vinte professores são unânimes de que a sua formação nesta área é mínima ou insuficiente, tendo sido grandemente sugerido, para colmatar tal falha, a realização de acções de formação. Houve ainda referências à distribuição de material informativo, assim como uma relação mais estreita, esclarecedora e orientadora entre o médico e ao professor. Uma das pessoas inquiridas sugeriu mesmo a realização de seminários durante a licenciatura.

4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Tal como já referenciado anteriormente a Qualidade de Vida nos doentes epiléticos, tal como nas demais áreas, é multifactorial, sofrendo influências de diversas vertentes. De um modo global, os principais factores condicionadores destes doentes e da sua vida diária, prendem-se com o tipo e a frequência das crises, os possíveis efeitos decorrentes da medicação anti-epilética, os défices cognitivos e/ou intelectuais, a dinâmica relacional e o estigma ou exclusão social.

Dos diferentes estudos efectuados em vários países, e com amostras de dimensão consideravelmente superior à aqui em análise, verifica-se uma alusão frequente a uma diminuição, ou limitação, da Qualidade de Vida nestes doentes. Aliás, no estudo realizado por FISHER ET AL (2000), mais de um quarto dos indivíduos estudados referiram algum tipo de limitação na vida diária, havendo igual alusão no estudo de MILLER ET AL (2003) – menor Qualidade de Vida no grupo de análise comparativamente com o grupo controlo.

Contudo, na nossa amostra, excluindo-se um ou outro caso mais problemático, não há menção a esferas significativamente alteradas pela doença, com conseqüente diminuição do bem-estar geral e particular. Aliás, apenas duas crianças mencionaram serem menos felizes.

Uma das principais características que se associam a um nível inferior de Qualidade de Vida, parece ser a ocorrência, o tipo e a frequência de crises epiléticas. Na literatura há inclusive referência a tal constituir uma das principais preocupações dos doentes epiléticos, sendo ocasionalmente tida como factor de infelicidade. No mesmo estudo de FISHER ET AL, o medo e a incerteza de possíveis crises foi considerado um dos aspectos mais negativos ligados a esta patologia. E que se complementam com as investigações de BAKER ET AL (1998) e de ALANIS-GUEVARA ET AL (2005), em que um aumento na gravidade das crises e o seu mau controlo, respectivamente, apresentaram-se indicativos de uma Qualidade de Vida inferior.

No caso mais particular das crianças, um dos estudos (NORRBY ET AL, 1999) demonstrou não haver diferenças significativas entre os doentes e os elementos do grupo de controlo. No entanto, é de notar que todos os indivíduos da amostra estavam

controlados. Um outro estudo mais recente (MILLER ET AL, 2003) também não revelou haver associações entre a Qualidade de Vida e a duração da doença, idade de início e gravidade das crises.

Apesar de na nossa amostra apenas quatro doentes ainda terem crises e de dez representantes legais as terem classificado de leves e moderadas, a verdade é que sete crianças da nossa amostra afirmaram sentirem receio de terem uma crise epiléptica à frente de outras pessoa. O que é particularmente demonstrativo do medo que estas possuem relativamente a atitudes de exclusão, diferenciação e apreciação negativa por parte de estranhos. E que provavelmente se basearam em ilações tecidas por terceiros.

A determinação de uma terapêutica anti-epiléptica implica a possibilidade de desenvolvimento de efeitos secundários, bem como uma imposição afirmativa do rótulo “pessoa doente” e ansiedade inerente à esperança infundável, depositada na vertente medicamentosa.

Os estudos neste domínio evidenciam-se divergentes, referindo desde a inexistência de efeitos negativos, até à particularidade do número de drogas ser factor preditor de níveis elevados de ansiedade. Existe ainda evidência de, numa investigação (MILLER ET AL, 2003), a terapêutica anti-epiléptica ser agente influenciador da Qualidade de Vida, mas os seus efeitos adversos não.

Na amostra em estudo, apesar de ainda haver alguns doentes não controlados, a acção da terapêutica sobre as crises, foi considerada pela maioria como tendo sido razoável. Contudo, no que se refere aos efeitos secundários estes foram consideravelmente referenciados. A sonolência ressalta na análise, assim como as alterações de comportamento e as limitações cognitivas. Elementos que podem indubitavelmente ter repercussões na vida escolar e social.

Como já exposto, apesar de todas as crianças da amostra frequentarem uma escola de ensino regular, quatro delas referem apoio escolar e outras quatro apoio extra-escolar. Na verdade as dificuldades de aprendizagem foram muito enunciadas, corroborando os dados da investigação de SILLANPÄÄ (2004) e o enunciado como particularidade das epilepsias de início na infância.

No presente estudo as áreas mais afectadas – atenção, concentração e memória, parecem ser compatíveis com algumas referências bibliográficas.

Dado que esta patologia se encontra muitas vezes aliada a estigmas sociais, seria de esperar que as relações sociais e duais se encontrassem inevitavelmente abaladas.

Mas no que concerne a esta área, não existiram referências significativas, excluindo apenas um caso pontual, que será abordado mais adiante.

O nascimento de uma criança traz sempre grandes mudanças no seio familiar, que se vão processando ao longo do seu desenvolvimento, com sucessivos ajustamentos/desajustamentos por parte de todos os intervenientes, na maioria das vezes, sem interferir com a dinâmica saudável. Contudo, o aparecimento e identificação de uma doença num filho, tenha esta um curso benigno ou maligno, pode colocar em causa as relações e a vida familiar, com reflexos nas demais áreas.

De notar que a maioria dos representantes legais cotaram a vida familiar e a saúde dos filhos, como muito importantes. E apesar do grau de satisfação relativamente à vida familiar e ao actual nível de vida, não ter sido globalmente avaliado como muito bom, a maioria dos participantes considera que a sua vida diária, nas várias esferas avaliadas, não sofreu mudanças consideráveis após o diagnóstico de Epilepsia. Talvez devido não só ao curso e gravidade das crises aqui analisadas e modificações sofridas na criança, mas provavelmente também por hoje em dia as relações médico-doente (ou pais) se caracterizarem por ser mais informativas e abertas, com desmistificação de algumas concepções erróneas.

Isto vai de certa forma ao encontro com o descrito por FERNANDES E SOUSA (1999), de que a maioria dos pais procuram ter uma boa Qualidade de Vida e que as suas dificuldades se prendem mais com as crises do que propriamente com a doença em si.

Há só a referenciar o caso de um doente diagnosticado com Epilepsia de Ausências, em que o seu representante legal – a mãe, fez questão de escrever uma carta explicativa de toda a situação que vivem em torno da doença. Afirmo mesmo que tem havido um afastamento físico e psicológico crescente por parte dos familiares, associado a sentimentos de desvalorização da condição imposta pela patologia e que tem tido consequências negativas não apenas na doente, mas também nos pais e na sua irmã (que também é epilética).

A realidade é que toda esta conjectura cria, por parte das figuras parentais, comportamentos de super-protecção e de maior permissividade, com medo de contrariar a criança e conseqüente desenvolvimento de crises. Estas características são igualmente narradas pelas crianças, que vêem a sua autonomia e liberdade condicionadas.

Um dos casos da nossa amostra caracteriza-se por ser extremamente problemático e, por isso, afastando-se um pouco ao narrado pelos demais participantes.

Segundo informações que a mãe fez questão de transmitir, a criança sempre lidou muito mal com o diagnóstico da Epilepsia, apesar do seu curso ter sido bastante favorecedor, tecendo insistente e constantemente ameaças e chantagens no âmbito familiar, escolar e social. Tais condições foram amplamente assumidas pela criança durante o questionário, pois as perspectivas que tem nas diversas áreas abordadas são quase sempre negativas.

Transpondo agora para o estudo da área escolar, mais precisamente para as atitudes, comportamentos e concepções dos profissionais educativos, neste caso professores do ensino básico, algumas observações vão de encontro ao exposto na literatura.

Na amostra do presente estudo apenas dois participantes referiram já terem tido um aluno epilético (valor abaixo de um dos estudos mais alargados desta área). Isto pode dever-se ao facto de actualmente ainda existirem alguns professores que não têm conhecimento da patologia dos seus alunos.

Apesar de a maioria dos docentes ter uma concepção correcta da fisiopatologia desta doença, ainda persistem algumas excepções, que podem ser consideradas de certa forma graves, pois podem produzir ilações subsequentes erradas, além de que aqui se encontram em causa indivíduos diferenciados.

Ao contrário do estudo levado a cabo por KALEYAS ET AL, quase metade da amostra considera-se capaz de prestar auxílio na ocorrência de uma crise epilética. Contudo, é de referir que alguns destes elementos se tornam renitentes, quando confrontados com uma presumível situação de urgência, com necessidade de administração de um fármaco rectal, colocando assim em causa a verdadeira capacidade de ajuda numa convulsão.

Tal como o revelado por alguns autores, a maioria dos professores é da opinião de que estas crianças devem frequentar uma escola de ensino regular, não objectando a sua presença na sala de aula. No entanto ainda se verificaram algumas pessoas inflexíveis a esta condição, potenciada principalmente pela ansiedade associada à possibilidade de ocorrência de crises.

No polo oposto, e confirmando a literatura, ainda existe uma concepção persistente de que estes alunos apresentam com alguma frequência problemas e dificuldades de aprendizagem e de comportamento, revelando assim algumas dúvidas quanto ao seu potencial cognitivo e escolar. E que como tal pode constituir um condicionador negativo das suas capacidades.

De facto houve participantes que referiram o facto de na escola terem mais problemas que os colegas e um deles chegou mesmo a afirmar ter as suas actividades condicionadas.

Acentuando estas ideias acresce o facto de que quase todos os inquiridos revelam adoptar uma atitude perante estes alunos similar à assumida para com outros doentes crónicos. São portanto comportamentos que têm como base de acção, o facto de se dirigirem a uma criança “diferente”, rotulada.

Todos os elementos da amostra comungam da ideia de que deveriam ser informados pelos pais, logo após estabelecimento do diagnóstico da patologia. Mas a verdade é que tal situação nem sempre acontece, pois os pais têm receio que tais informações conduzam a atitudes estigmatizantes ou diferenciais para com os seus filhos. A isto acresce a alusão a uma relação deficiente entre o professor e o médico, que poderá agravar ainda mais a situação.

De facto, na rotina diária de um serviço de saúde e de cada um dos seus profissionais de saúde, dadas as exigências impostas pelo meio, carece com frequência uma disponibilidade física e psicológica, imperiosa para se estabelecer a dita relação de ajuda e diálogo entre profissionais de áreas distintas, nomeadamente entre aqueles que detêm utentes em comum.

5 – CONCLUSÕES DO ESTUDO

No processo moroso e particularizado de análise desta temática, constatou-se a existência de algumas divergências, não só no que concerne ao grau imputado de Qualidade de Vida atribuído, mas também aos seus factores, ou possíveis factores, influenciadores.

A Qualidade de Vida apreciada de uma forma global ou unitária, não parece ser tida, salvo casos particulares, como grandemente diminuída ou alterada pela doença.

Claramente que ao se considerar os casos mais graves infligidos por esta patologia (excluídos no presente estudo), as percepções são distintas, não só pela maior gravidade que a própria doença possa ter, mas também por todos os restantes factores adjuvantes, como sejam as condicionantes físicas e cognitivas.

Esta pequena ressalva denota-se importante quando se confrontam grupos de doentes portadores da mesma patologia, mas dissemelhantes em muitos outros aspectos capitais, visto que pode levar a ilações menos correctas ou potencialmente falsas. E que justifica a escolha da amostra aqui analisada.

Um dos aspectos mais salientados como influenciador da Qualidade de Vida pelos elementos da nossa amostra, e que vai de encontro ao observado em alguns estudos, é sem dúvida a presença ou ocorrência de crises epiléticas.

O medo de exposição social acarreta receios e incertezas, condicionado sobretudo pela exibição como ser vulnerável ou “inferior”, pois sabe-se que o rótulo “doente” imputa muito para além das consequências fisiopatológicas da doença em si.

A Epilepsia ainda é tida como sendo uma doença grave. A comunicação social (pelo tipo de crises exibidas em filmes, por exemplo) e determinadas entidades/instituições públicas têm a sua quota-parte de culpa neste processo lento de desmistificação e esclarecimento da doença.

Por outro lado há que ter em consideração que a ocorrência de crises, pode conduzir a um comportamento de absentismo, que acarreta consequências. Muitas vezes não é apenas a criança que falta à escola ou às actividades lúdico-recreativas, mas também algum familiar que condiciona a sua vida diária.

Daí a necessidade de existência de um elevado grau de compreensão e entreaduda por parte de terceiros, visto que, dentro de determinados limites, estas situações escapam ao controlo de quem as vivencia, não devendo os mesmos serem penalizadas por tal.

Aliás, algumas vezes as pessoas elaboram um pequeno embuste, exactamente pela atitude de não companheirismo, de não beneficência, que sabem que receberão como feedback nestas situações.

Na realidade parece que estamos perante o efeito “bola de neve” – as concepções erróneas relativas a esta patologia sempre existiram e, infelizmente, ainda existem.

As pessoas em vez de adoptarem comportamentos esclarecedores e potenciadores da sua ablação, parecem fomentá-los.

Porque esconder uma condição que pode efectivamente ser tida como não condicionante do dia a dia?

Porque super-proteger alguém que não se encontra efectivamente numa situação minoritária e desvalorizada?

A camuflagem e a negação são sem dúvida os impulsionadores da perpetuação do processo de diferenciação e exclusão.

Os dados dos diversos estudos, bem como aqueles encontrados nesta investigação, são reveladores de uma necessidade premente de informação elucidativa e esclarecedora nesta área. E os professores são os primeiros a reconhecer e a alertar nesse sentido, solicitando o colmatar da lacuna existente na sua formação profissional e até mesmo como cidadãos.

A beneficência é um princípio ético a ser adoptado por todo e qualquer ser humano. Mas promove-se aqui a beneficência de livre e espontânea actuação e não uma beneficência forçada e imposta por uma situação caracteristicamente minoritária, que só iria potenciar sentimentos negativos em vez de os abolir.

Os comportamentos e as atitudes têm que ser, acima de tudo, cunhados por uma sinceridade e amizade plenas.

Não se pode finalizar este trabalho sem salientar o facto de que as dificuldades encontradas no nosso estudo foram inúmeras. De tal modo que as conclusões que dele advêm têm que ser interpretadas com precaução.

Desconhecem-se as razões pelas quais um considerável número de indivíduos recusaram a participar no estudo. Contudo alguns depoimentos foram verdadeiramente reveladores e enriquecedores.

Reconhece-se também que alguns pontos necessitam de serem trabalhados e complementados. Mas agora que as bases foram construídas, acredita-se que um estudo futuro, com uma amostra mais ampla, seria benéfico não só científica mas também socialmente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações e ilações expostas ao longo do trabalho tiveram sempre como ponto de partida a condição humana, associada a uma identidade singular de cada indivíduo. Considera-se que cada ser humano é único e insubstituível, que cada pessoa tem um significado específico na teia relacional. Deste modo, existem duas realidades distintas que se estimulam reciprocamente, isto é, “entre o *in* e o *out*, entre a pessoa física mental, social e espiritual de um lado, e o *out* que é tudo o que a envolve, há um conflito constante: a pessoa actua sobre o mundo, o mundo actua sobre a pessoa”⁸⁰³.

Neste sentido, a existência individual e inter-individual, é construída numa sequência infinita de acções, actos, atitudes,..., que se repercutem não só no próprio percurso de vida, mas igualmente no de demais pessoas a si ligadas, directa ou indirectamente.

Alguns autores fazem uma distinção entre os actos humanos e os actos do homem, em que os primeiros “(...) são aqueles que o sujeito pratica em liberdade, conhecimento e intenção; são os actos de que o ser humano é autor, no verdadeiro sentido do termo, são os actos através dos quais o sujeito se realiza como pessoa; (...) são os actos morais”⁸⁰⁴. Quanto aos outros “(...) são aqueles que têm como causa material (...) um homem ou uma mulher que, em sentido formal, não são seus autores porque o acto não é uma acção planeada, pretendida, querida; o acto não resulta de um acto de vontade de um sujeito livre”⁸⁰⁵.

No entanto SILVEIRA DE BRITO, chama a atenção para o facto de que a distinção entre o acto voluntário e o acto involuntário constitui uma tarefa deveras árdua e se não mesmo impossível. Até que ponto se pode aferir com convicção que existem acções

⁸⁰³ Cf. SERRÃO, Daniel (2006), “O Médico na Cidade Insalubre”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVII, nº 40, Abril 2006, p. 19. Existe uma diferença entre o “mim” e o “eu”. Relativamente ao primeiro considera-se que os seus elementos integrantes são o “mim” material, o “mim” social e o “mim” espiritual. Para uma informação mais detalhada sobre este assunto *vid.* na materia MENESES, Ramiro Délio Borges de (2005), “Na Parábola do Bom Samaritano: o Sentido do ‘Mim’ Pela Humanização”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVI, nº 39, Dezembro 2005, pp. 445-452.

⁸⁰⁴ Cf. BRITO, José Henrique Silveira de (2004), “Pessoa Dependente – Que Liberdade?”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 36, Dezembro 2004, p. 30.

⁸⁰⁵ Cf. BRITO, José Henrique Silveira de (2004), p. 30.

puramente voluntárias? Em que medida os factores físicos, psicológicos, afectivos e sociais se auto-aniquilam, por forma a não condicionar qualquer acto?

De facto, e como é do senso comum, vive-se, ou pelo menos assim o deveria ser, com os outros e para os outros. E apesar de o conceito de “liberdade” e de “livre” só ter sentido no âmago das relações duais e multituais, quando exercido, descreve a acção humana como voluntária. Apesar de minorados ainda existem actos humanos, as pessoas ainda planeiam as suas vontades, como a decisão de rejeitar um tratamento, a inscrição num grupo desportivo,... Mas, e infelizmente, estes actos visam cada vez menos os outros, o agir para os outros e com os outros de forma auto-desejada. A própria comunidade impõe de um modo crescente, actos do Homem cada vez mais centralizados no seu individual.

Vive-se e evolui-se, como HELENA DE CASTRO refere, “(...) numa ‘sociedade de surdos’, onde a liturgia do Eu é a única que importa”, em que o ser humano se transformou em “(...) Hiper: hipernarcisista, hiperindividualista, hiperpersonalizado”, assistindo-se assim a “(...) um processo de dessensibilização que abarca todos os domínios da vivência humana”⁸⁰⁶.

O bem individual é sobrevalorizado relativamente ao bem da sociedade, ao bem comum. A centralização no “eu” e no “mim”, conduz assim para um processo exponencial de indiferença e não compaixão para com o outro. O contacto humano está a sofrer uma degeneração e as raízes afectivas são difíceis de serem alimentadas. A carência destes domínios significa a perda de manutenção e desenvolvimento de uma identidade, construída não só na esfera parental e familiar, mas também na social.

Tal situação torna-se ainda mais gravosa quando se reporta a indivíduos percepcionados como “fora dos limites de normalidade”, “diferentes”.

A palavra “normalidade” provém do latim *norma*, que se reporta aos conceitos de regra e critério, e que tanto podem advir da natureza, como da esfera científica ou social. Contudo, a normatividade social transforma-se em “(...) ‘direito’ que envolve a responsabilidade de todos solidariamente se referirem a direitos e deveres em vista do respeito pelo que é comum e diferente”⁸⁰⁷.

De uma forma realista comunga-se da opinião de que “os ‘diferentes’ em risco são os marcados pelos limites que podem excluir. Tais limites podem ser reais ou

⁸⁰⁶ Cf. CASTRO, Helena de Fátima Gonçalves de (2004), “Para Uma Civilização Ética”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 35, Agosto/Setembro 2004, pp. 108-109.

⁸⁰⁷ Cf. BERNARDO, Frei (2004), “O que Pode Entender-se por ‘Normalidade?’”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 34, Abril 2004, p. 99.

fantasiados e situam-se ao nível do poder fazer, poder ter ou poder ser – três fontes importantes de resiliência”⁸⁰⁸.

Existem diversas situações que incutem uma classificação de “diferente” nas pessoas. A doença é uma dessas fontes de cunho, reduzindo assim as suas expectativas nestes três elementos, modificando e limitando os caminhos de vida e condicionando os objectivos major vivenciais – ser como os demais, ser como desejo ser e ser como os demais gostavam que eu fosse.

Esta desvalorização individual, quando infligida numa criança, ou melhor, numa criança doente, repercute-se inevitavelmente no seu dia a dia e no seio familiar. Os pais, em cooperação conjunta com a sociedade, têm que assumir o cargo de impulsionadores da libertação desse rótulo, com as figuras maternas e paternas em primeira linha, visto que estes são os principais agentes no processo educativo e evolutivo.

Apesar dos reveses serem inúmeros e notórios, tem que se atentar nas palavras de DANIEL SERRÃO, quando afirma que “vencer muitas vezes, ser vencido noutras, neste conflito, é o que é próprio da condição humana; mas a perturbação, o sentimento da absurdidade da vida, pode atingir a pessoa tanto quando vence o mundo como quando é derrotado por ele”⁸⁰⁹.

Aqui não se visa propriamente promover estatutos de vencidos e de vencedores. Pretende-se, essencialmente preservar o bem-estar, a Qualidade de Vida, o lugar e o significado social de cada indivíduo, seja ele “diferente” ou “igual”, através das personagens familiares ou da comunidade.

Há que abolir a exclusão, o individualismo e o centralismo e promover a responsabilidade, a liberdade, a justiça, a igualdade, a beneficência, enfim a Ética e a Dignidade Humana.

É necessário deixar de receber para passar a acolher como “(...) movimento da alma para fora de si mesmo, no sentido do outro que é reconhecido com uma dignidade própria e uma presença que, ao contrário de me incomodar, me realiza e revela a mim mesmo”⁸¹⁰. Acrescentando-se que “não só é necessário não fazer mal ao próximo (...) como também é necessário não retorquir no mal e incrementar a reciprocidade no bem”⁸¹¹.

⁸⁰⁸ Cf. CABRAL, Alice Caldeira (2003), “Encontro com o Meu Filho Diferente”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 32, Agosto 2003, p. 52.

⁸⁰⁹ Cf. SERRÃO, Daniel (2006), p. 19.

⁸¹⁰ Cf. CASTRO, Helena de Fátima Gonçalves de (2004), p. 122.

⁸¹¹ Cf. CASTRO, Helena de Fátima Gonçalves de (2004), p. 123.

A nossa responsabilidade para com os outros deve ser natural e espontânea, e tanto mais intensa quanto mais frágil, incapaz ou dependente é o outro que se encontra diante de nós. A Bioética deve abrir um caminho para o conhecimento e compreensão do outro, dos outros. Tem que se banir o autismo social e dar vida a sentimentos e emoções retraídas ou desprezadas, tem que se ser a diferença, a exceção à regra, para se cultivar e implementar a igualdade comunitária.

JORGE BISCAIA escreveu uma vez que “todas as grandes realidades nascem de sementes pequenas. Será por isso de gestos gratuitos e de serviços discretos para com as crianças mais sós e mais dependentes que certamente surgirá a grande árvore dum futuro de paz e de encontro a que todos aspirámos”⁸¹².

Comunga-se inteiramente deste pensamento mas acredita-se na necessidade de expansão de tal reflexão a todos os seres humanos. É imperioso deixar de caminhar de costas voltadas e aprender a ver-nos no espelho dos olhos dos outros.

⁸¹² Cf. BISCAIA, Jorge (2005), “A Que Pais Têm os Filhos Direito?”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVI, nº 39, Dezembro 2005, p. 367.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABOIM, Sofia; CUNHA, Vanessa e VASCONCELOS, Pedro (2005), “Um Primeiro Retrato das Famílias em Portugal”, in *Famílias em Portugal* (org.: Karin Wall), Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 51-81.

ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea – Vol. I* (realização conjunta da Academia das Ciências de Lisboa e da Fundação Calouste Gulbenkian), Lisboa: Editorial Verbo, pp. 514 e 1688.

ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA (2001), *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea – Vol. II* (realização conjunta da Academia das Ciências de Lisboa e da Fundação Calouste Gulbenkian), Lisboa: Editorial Verbo, pp. 1944 e 3439.

AGOSTINHO, Santo (2000), *Confissões*, Centro de Literatura e Cultura Portuguesa e Brasileira, Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa: Edição Bilingue.

AICARDI, Jean e TAYLOR, David C. (1997), “History and Physical Examination”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 805-810.

AINSWORTH, Mary D. S.; BETT, Silvia M. e STAYTON, D. J. (1983), “A Ligação Filho-Mãe e o Desenvolvimento Social: A ‘Socialização’ como um Produto da Resposta Recíproca a Sinais”, in *A Integração da Criança no Mundo Social* (trad. de Maria do Rosário Gomes da Silva), Biblioteca do Educador Profissional, Lisboa: Livros Horizonte Lda., pp. 129-171.

ALANIS-GUEVARA, I. ET AL (2005), “Sleep Disturbances, Socioeconomic Status, and Seizure Control as Main Predictors of Quality of Life in Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 7, nº 3, Novembro 2005, pp. 481-485.

ALDENKAMP, Albert P; BAKE, Gus A. e MEADO, Kimford J. (2004), “The Neuropsychology of Epilepsy: What are the Factors Involved?”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, Supl. 1, Fevereiro 2004, pp. S1-S2.

ALVA-MONCAYA, E.; CORTÉS-RÍOS, M.P. e JUÁREZ-GRANADOS, F. (1998), “Calidad de Vida del Paciente Epiléptico Pediátrico”, *Revista de Neurología*, Vol. 26, n.º 154, Junho 1998, pp. 1069-1070.

ALVARO, L.M. Valls (2004), *Da Ética à Bioética*, Brasil: Editora Vozes, Ltda.

ARAÚJO, H. A. Gomes de (1968), “Aspectos Médico-Sociais da Epilepsia”, *O Médico*, 1 a 22, II, 68, nº 857, 858 e 860, Porto: Tipografia Sequeira Lda., pp. 5-28.

ARCHILA, R. (1997), “Epilepsia y Transtornos del Aprendizaje”, *Revista de Neurología*, Vol. 25, Separata 141, s.d., pp. 720-725.

ARETAEUS (2001), “Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 41-43.

ARGYRIOU, Andreas A. (2004), “Psychosocial Effects and Evaluation of the Health-Related Quality of Life in Patients Suffering from Well-Controlled Epilepsy”, *Journal Neurology*, nº 251, s.d., pp. 310-313.

ARIÈS, Philippe (1988), *A Criança e a Vida Familiar no Antigo Regime* (trad. de Miguel Serra Pereira e Ana Luísa Faria), Lisboa: Relógio de Água Editores.

ARISTÓTELES (1998), *Política* (trad. e notas de António Campelo Amaral e Carlos de Carvalho Gomes), ed. Bilingue, Lisboa: Vega, pp. 221 e 595.

ARTS, Nicolaas (2001), “From The Middle Ages to The Early Nineteenth Century”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 71-87.

ARTS, Nicolaas (2001), “The Forerunners of Jackson”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 147-151.

ARTS, Nicolaas (2001), “John Hughlings Jackson and William Gowers”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 199-205.

ARTS, Nicolaas (2001), “After Jackson: The Borderland of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 289-293.

ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), “Introduction and Overview”, in *Epilepsy Through the Age - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 9-11.

ARTS, Nicolas e VREE, Tom (2001), “Antiquity: The First Attempts at a Scientific Explanation of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Age- An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 15-26.

ARTS, Nicolaas e VREE, Tom (2001), “Epilogue on Modern Epileptology”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 331-334.

AUMÜLLER, Gerhard e BLÜMEL, Liam (2002), “Historical and Ethical Aspects of Health as a Value in Quality of Life”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 137-145.

AUSTIN, Joan (2000), “Impact of Epilepsy in Children”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 1, nº 1, Fevereiro 2000, pp. S9-S11.

AZEVEDO, Fernando de (1969), *Sociología de la Educación – Introducción al Estudio de los Fenómenos Pedagógicos y de sus Relaciones con los Demás Fenómenos Sociales*, México: Fondo de Cultura Económica.

BAKER, Gus A.; GAGNON, Dennis e MCNULTY, Pauline (1998), “The Relationship Between Seizure Frequency, Seizure Type and Quality of Life: Findings from Three European Countries”, *Epilepsy Research*, Vol. 30, nº 3, Maio 1998, pp. 231-240.

BATISTA, Isabel (2005), *Dar Rosto ao Futuro: A Educação como Compromisso Ético*, Maia: Profedições, Lda..

BATISTA, Joana de Barros (1999), “Prefácio”, in *Guia dos Direitos da Criança* (coord.: Aurora Fonseca e Ana Perdigão), 2ª ed. revista e actualizada, Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, pp. 11-12.

BEAUCHAMP, Tom e CHILDRESS, James (2002), *Princípios de Ética Biomédica* (trad. Luciana Pudenzi), 4ª edição, Brasil: Edições Loyola.

BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), *Encyclopedia of Ethics – Vol. I*, Inglaterra: Taylor & Francis Books, Inc., pp. 128-133 e 141-145.

BECKER, Lawrence C. e BECKER, Charlotte B. (2001), *Encyclopedia of Ethics – Vol. III*, Inglaterra: Taylor & Francis Books, Inc., pp. 1377-1380.

BEGHI, Ettore ET AL (2005), “Comment on Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 10, Outubro 2005, pp. 1698-1699.

BEKIROGLU, Nural ET AL (2004), “A Study on Awareness and Attitude of Teachers on Epilepsy on Istanbul”, *Seizure*, Vol. 13, nº 7, Outubro 2004, pp. 517-522.

BEN-MENACHEM, Elinor e FRENCH, Jacqueline A. (1997), “Vigabatrin”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1609-1618.

BERNARDINA, Bernardo Dalla; SGRÒ, Vincenzo e FEJERMAN, Natalio (2002), “Epilepsy with Centro-Temporal Spikes and Related Syndromes”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger, M. Bureau, Ch. Dravet, P. Genton, C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., pp. 181-202.

BERNARDO, Frei (2004), “O que Pode Entender-se por ‘Normalidade?’”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 34, Abril 2004, pp. 99-104.

BERZON, Richard A. (1998), “Understanding and Using Health-Related Quality of Life Instruments Within Clinical Research Studies”, in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, pp. 3-15.

Bíblia Sagrada – em Português Corrente (1993), 1ª edição, Lisboa: Difusora Bíblia, pp. 24, 51-52, 75 e 82-83.

BINNIE, Colin D. (1997), “Lamotrigine”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1531-1540.

BISCAIA, Jorge (2005), “A Que Pais Têm os Filhos Direito?”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVI, nº 39, Dezembro 2005, pp. 359-367.

BISCAIA, Jorge (2002), “A Crise da Sociedade Actual e a Evolução da Institucionalização da Criança”, *Cadernos de Bioética*, nº 29, Agosto 2002, pp. 5-14.

BISCAIA, Jorge (2000), “A Criança, a Família e a Dor”, *Cadernos de Bioética*, Ano XI, nº 23, Agosto 2000, pp. 47-55.

BISHOP, Malachy e SLEVIN, Barbara (2004), “Teacher’s Attitudes Toward Students With Epilepsy: Results of a Survey of Elementary and Middle School Teachers”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 3, Junho 2004, pp. 308-315.

BLUME, Warren T.; BERKOVIC, Samuel F. e DULAC, Olivier (1997), “Search for a Better Classification of the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 779-788.

BLUME, Warren T. e WOLF, Peter (1997), “Introduction to the Epilepsies”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 765-772.

BOOTH, Tony (1975), *Growing Up In Society* (coord.: Peter Herriot), Essential Psychology, Great Britain: Methuen & Co Ltd., pp. 26-55.

BOURGEOIS, Blaise F.D. (1997), “Primidone”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1581-1589.

BOWLING, Ann (1995), *Measuring Disease – A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales*, Buckingham: Open University Press.

BRITO, José Henrique Silveira de (2004), “Pessoa Dependente – Que Liberdade?”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 36, Dezembro 2004, pp. 29-37.

BROMFIELD, Edward B. (1997), “Ethosuximide and Other Succinimides”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1503-1508.

BROWNE, Thomas R. (1997), “Phenytoin and Other Hydantoins”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1557-1579.

BROWNE, Thomas R. e ASCANAPE, Jorge S. (1997), “Diones, Paraldehyde, Phenacemide, Bromides, ans Sulthiame”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1627-1644.

BROWN-SÉQUARD, Charles Edouard (2001), “The Etiology, Nature, and Treatment of Epilepsy, With a Few Remarks on Several Other Affections of the Nervous Centres”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 179-186.

BULTEAU, C. ET AL (2000), "Epileptic Syndromes, Cognitive Assessment and School Placement: a Study of 251 Children", *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 42, nº 5, Maio 2000, pp. 319-327.

BUXTON, Martin (1992), “Are we Satisfied with QALYs? What are the Conceptual and Empirical Uncertainties and What Must We do to Make Them More Generally Useful?”, in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, pp. 41-48.

CABANAS, José Maria Quintana (1989), *Sociologia de la Educacion*, Madrid: Dykinson.

CABRAL, Alice Caldeira (2003), “Encontro com o Meu Filho Diferente”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 32, Agosto 2003, pp. 51-68.

CANGUILHEM, Georges (1984), *Le Normal et le Pathologique*, France: Quadrige/PUF.

CANOTILHO, J. J. Gomes e MOREIRA, Vital (2007), *CRP – Constituição da República Portuguesa Anotada – Artigos 1º a 107º*, Vol I, 4ª ed. revista, Coimbra: Coimbra Editora, pp. 77 e 81.

CANTOR, Norman L. (1995), “Life, Quality of”, in *Encyclopedia of Bioethics* (coord.: Warren Thomas Reich), Vol. III, revised ed., USA: Simon & Schuster Macmillan, pp. 1352-1365.

CANTO-SPERBER, Monique (1997), *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, França : Presses Universitaires de France, pp. 150-160, 1237-1241.

CARDOSO, Marta Lopes (2001), “As Crianças Não Nascem Iguais em Direitos”, *Cadernos de Bioética*, nº 27, Dezembro 2001, pp. 111-122.

CARRAZANA, E. ET AL (1999), “Epilepsy and Religious Experiences: Voodoo Posesión”, *Epilepsia*, Vol. 40, nº 2, pp. 239-241.

CASTRO, Helena de Fátima Gonçalves de (2004), “Para Uma Civilização Ética”, *Cadernos de Bioética*, Ano XII, nº 35, Agosto/Setembro 2004, pp. 107-129.

CHADWICK, David e BROWNE, Thomas R. (1997), “Gabapentin”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1521-1530.

CHAPIESKI, Lynn ET AL (2005), “Adaptive Functioning in Children With Seizures: Impact of Maternal Anxiety About Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 7, nº 2, Setembro 2005, pp. 246-252.

CHAREPE, Zaida Borges (2004), “Integração dos Pais nos Cuidados à Criança com Doença Crónica”, *Nursing*, Edição Portuguesa, nº 191, Setembro 2004, pp. 6-12.

COHEN, G.A. (1993), “Equality of What? On Welfare, Goods, and Capabilities”, in *The Quality of Life* (coord.: Martha C. Nussbaum e Amartya Sen), Oxford: Oxford University Press, pp. 9-29.

COLE, Michael e COLE, Sheila R. (2001), *The Development of Children*, 4ª ed., USA: Worth Publishers.

COMISSÃO INDEPENDENTE POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA (1996), *Cuidar o Futuro – Um Programa Radical para Viver Melhor*, Lisboa: Trinova Editora.

CORREIA, Clara Pinto (1999), *O Mistério dos Mistérios – Uma História Breve das Teorias de Reprodução Animal*, Lisboa: Relógio d’Água Editores.

CORSARO, William A. (2005), *The Sociology of Childhood*, Sociology for a New Century, 2ª ed., USA: Pine Forge Press.

COSTA, Maria Emília (1991), *Contextos Sociais da Vida e Desenvolvimento da Identidade*, Psicologia 13, Instituto Nacional de Investigação Científica, Porto: Centro de Psicologia da Universidade do Porto.

CRUZ, Manuel Braga da (1996), “Transformações Sociais da Família”, *Brotéria*, Vol. 143, nº 1, Julho 1996, pp. 92-96.

CUNHA, Pedro d’ Orey (1996), “O Dom de Si Mesmo na Família – Na Fronteira Entre a Psicologia, a Ética e a Fé”, *Brotéria*, Vol. 142, nº 4, pp. 425-447.

CUNHA, Vanessa (2005), “As Funções dos Filhos na Família”, in *Famílias em Portugal*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 465-497.

DAM, Mogens (1997), “Goals of Theraphy”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1103-1105.

DANTAS, Fábio Galvão ET AL (2001), “Knowledge and Attitudes Toward Epilepsy Among Primary, Secondary and Tertiary Level Teachers”, *Arquivos de Neuropsiquiatria*, Vol. 59, nº 3, Setembro 2001, pp. 712-716.

DEMAUSE, Lloyd (1991), “La Evolucion de la Infancia”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 15-92.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série-A, nº 38, Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de Fevereiro, p. 1638.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série-A, nº 102, Decreto-Lei nº 114/94, de 3 de Maio, p. 2182.

DICHTER, Marc A. (1997), “Overview: The Neurobiology of Epilepsy”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 233-235.

DODRILL, Carl B. e BATZEL, Lawrence W. (1994), “The Washington Psychosocial Seizure Inventory and Quality of Life in Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 109-120.

DODSON, W. Edwin e TRIMBLE, Michael R. (1994), “Epilogue: Quality of Life in Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 259-265.

DORON, Roland e PAROT, Françoise (2001), *Dicionário de Psicologia* (trad. do Gabinete de Tradução da Climepsi Editores), 1ª ed. Portuguesa, Lisboa: Climepsi Editores, pp. 75, 193, 199, 223 e 330.

DOSTOIÉVSK, FIÓDOR (2004), *O Idiota* (trad. de Nina Guerra e Filipe Guerra), 3ª edição, Lisboa: Editorial Presença.

DREIFUSS, Fritz E. (1997), “Classification of Epileptic Seizures”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 517-524.

DROTAR, Dennis ET AL (1998), "Recommendations for Research Concerning the Measurement of Pediatric Health-related quality of Life", in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 341-349.

DROZ, Gustave (1884), *Monsieur, Madame et Bébé*, 123ª ed., Paris: Victor Havard Libraire-Éditeur.

DUNN, David W. (2003), “Neuropsychiatric Aspects of Epilepsy in Children”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp. 101-106.

DURAND, Guy (2003), *Princípios de Ética Biomédica – História, Fundamentos, Conceitos* (trad. de Nicolás Nyimi Campanário), Brasil: Edições Loyola.

EADIE, Mervyn J. (1997), "Phenobarbital and Other Barbiturates", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1547-1555.

ELIZARI, Francisco Javier (1996), *Questões de Bioética - Vida em Qualidade*, Coleção Problemas de Hoje / 21, V.N.Gaia: Editorial Perpétuo Socorro.

ENGELHARDT, H.T. (1998), *Fundamentos da Bioética*, Brasil: Edições Loyola.

EPICURO (2005), *Pensamentos – Texto Integral* (trad. Johannes Mewaldt e outros), São Paulo: Martin Claret.

FAGOT-LARGEAULT, Anne (1991), "Réflexions sur la Notion de Qualité de la Vie", in *Archives de Philosophie du Droit, Droit e Science*, Vol. 36, Paris: Editions Sirey, pp. 135-153.

FALLOWFIELD, Lesley (1994), "An Overview of Quality of Life Measurements", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. E. Dodson), New York: Raven Press, pp. 85-98.

FERNANDES, Paula Teixeira e SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de (1999), "Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados", *Arquivos de Neuropsiquiatria*, Vol. 57, nº 1, s.d., pp. 40-43.

FERREIRA, Lara de Noronha e (2002), *Utilidades, Qalys e Medição da Qualidade de Vida*, Documento de Trabalho nº 1/2002, Escola Superior de Gestão, Hotelaria e Turismo – Universidade do Algarve, Associação Portuguesa de Economia da Saúde.

FERREIRA, Pedro Lopes (1998), *A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36*, Documento de Trabalho 2, Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

FINKELSTEIN, Jordan W. (1998), "Methods, Models, and Measures of Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents", in *Measuring Health-Related Quality of*

Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 39-52.

FISHER, Robert ET AL (2005), “Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 4, Abril 2005, pp. 470-472.

FISHER, Robert S. ET AL (2000), “The Impact of Epilepsy from the Patient’s Perspective I. Descriptions and Subjective Perceptions”, *Epilepsy Research*, Vol. 41, nº 1, Agosto 2000, pp. 39-51.

FONSECA, Aurora e PERDIGÃO, Ana (1999), *Guia dos Direitos da Criança*, 2ª ed. revista e actualizada, Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.

FORCADAS, I. (1994), “Epilepsia y Calidad de Vida”, *Revista Neurología*, Vol. 23, nº 124, Novembro/Dezembro 1994, pp. 1212-1213.

FURTADO, Diogo (1959), “As Formas Inaparentes de Epilepsia e as suas Repercussões Escolares”, *Palestra*, Separata nº 6.

GARBARINO, James e ABRAMOWITZ, Robert H. (1992), “The Family as a Social System”, in *Children and Families in the Social Environment*, 2ª ed., New York: Walter de Gruyter Inc., pp. 71-98.

GARCÍA, Esperanza García (2000), “Los Derechos de los Niños”, *Cuadernos de Bioética – Bioética e Infancia*, Vol. XI, nº 41, Janeiro-Março 2000, p. 88-94.

GIMMLER, Antje; LENR, Christian e AUMÜLLER, Gerhard (2002), “Introduction”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects*, Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 9-18.

GOLDENSOHN, Eli S. (1997), “Historical Perspectives”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 15-37.

GOLOMBOCK, Susan (2000), *Parenting – What Really Counts?*, London: Routledge.

GOMEZ-ALONSO, Juan; ANDRADE, Carmen e KOUKOULIS, Antonio (2005), “On the Definition of Epileptic Seizures and Epilepsy”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 10, Outubro 2005, pp. 1699-1700.

GORDON, Neil e SILLANPÄÄ, Matti (1997), “Epilepsy and Prejudice With Particular Relevance to Childhood”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 39, nº 11, s.d., pp. 777-781.

GOTTLIEB, Gilbert (2002), *Individual Development & Evolution – The Genesis of Novel Behavior*, Londres: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

GRAM, Lennart (1997), “Oxcarbazepina”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1541-1546.

HAUSER, W. Allen (1997), “Incidence and Prevalence”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence*, (coord.: J. Roger, M. Bureau, Ch. Dravet, P. Genton, C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., pp. 47-55.

HAYS, Ron D.; ANDERSON, Roger T. e REVICKI, Dennis (1998), “Assessing Reliability and Validity of Measurement in Clinical Trials”, in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, pp. 169-182.

HERRANZ, J. L. e CASAS, C. (1996), “Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia (CAVE)”, *Revista de Neurología*, Vol. 24, nº 125, Janeiro 1996, pp. 28-30.

HESDORFFER, Dale C. e VERITY, Christopher M. (1997), “Risk Factors”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 59-67.

HIPPOCRATES (2001), “The Sacred Disease”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 29-39.

HOPKINS, Anthony (1992), “How Might Measures of Quality of Life be Useful to Me as a Clinician”, in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, pp. 1-13.

HOTTOIS, Gilbert e MISSA, Jean-Noël (2003), *Nova Enciclopédia da Bioética – Medicina, Ambiente, Biotecnologia* (trad. do original francês de 2001 por Maria de Carvalho), Lisboa: Instituto Piaget, pp. 70-73, 88-89, 109-115, 315 e 561-563.

HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène (1998), *Dicionário de Bioética* (trad. Maria de Carvalho), Coleção Atlas e Dicionários, Lisboa: Instituto Piaget, pp. 314-315.

HRACHOVNY, Richard A. (1997), “ACTH and Steroides”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1463-1473.

HUNT, Sonja e MCKENNA, Stephen (1992), “Do We Need Measures Other Than QALYs?”, in *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, pp. 63-74.

JACOBY, Ann; GORRY, Joanne e BAKER, Gus A. (2005), “Employer’s Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story?”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 12, s.d., pp. 1978-1987.

JANICH, Peter (2002), “Health and Quality of Life: A Conceptual Proposal from the Perspective of Methodical Culturalism”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 47-59.

JOHNSON, Anthony L. (1994), "Some Statistical Issues in Quality of Life Measurements", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. E. Dodson), New York: Raven Press, pp. 65-84.

JONES, Jana E. ET AL (2005), "Screening for Major Depression in Epilepsy with Common Self-report Depression Inventories", *Epilepsia*, Vol. 46, nº 5, s.d., pp. 731-735.

JR., Jerome Engel; DICHTER, Marc A. e SCHWARTZKROIN, Philip A. (1997), "Basic Mechanisms of Human Epilepsy", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 499-511.

JR., Jerome Engel e PEDLEY, Timothy A. (1997), "Introduction: What is Epilepsy?", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e T.A. Pedley), Vol. I, Filadélfia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1-8.

KALEYIAS, J. ET AL (2005), "Knowledge and Attitude of the Greek Educational Community Toward Epilepsy and the Epileptic Student", *Epilepsy & Behavior*, Vol. 6, nº 2, Março 2005, pp. 179-186.

KENDRICK, Anna M. e TRIMBLE, Michael R. (1994), "Repertory Grid in the Assessment of Quality of Life in Patients With Epilepsy: The Quality of Life Assessment Schedule", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 151-163.

KO, David Y. ET AL (1997), "Benzodiazepines", in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1475-1489.

KOHNSTAMM, Dolph e MERVIELDE, Ivan (1998), "Personality Development", in *Life-Span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willen Doise e Cornelis van Lieshout), England: John Wiley & Sons Ltd., pp. 399-445.

KORCZAK, Janusz (1992), *Como Amar Uma Criança* (trad. de Isabel Saint-Aubyn), Lisboa: Edições 70.

KRAMER, Lynn D. e REIFE, Ross A. (1997), “Topiramate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1593-1598.

LACASA, Pilar (2004), “Ambiente Familiar e Educação Escolar: A Intersecção de Dois Cenários Educacionais”, in *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Psicologia da Educação Escolar* (coord.: César Coll, Álvaro Marchesi, Jesús Palacios & Colaboradores e trad. de Fátima Murad), Vol. II, 2ª ed., Porto Alegre: Artmed Editora, pp. 403-419.

LADD, Gary e COLEMAN, Cynthia C. (2002), “As Relações Entre Pares na Infância: Formas, Características e Funções”, in *Manual de Investigação em Educação de Infância* (coord.: Bernard Spodek), Serviço de Educação e Bolsas, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 119-158.

LAMB, Michael E.; BORNSTEIN, Mare H. e TETI, Douglas M. (2002), *Development in Infancy – An Introduction*, 4ª ed., New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

LEANDRO, Armando Gomes (2000), “O Revisitar dos Direitos da Criança; A Defesa da Criança na Lei Portuguesa”, *Cadernos de Bioética*, nº 24, Dezembro 2000, pp. 3-11.

LEPLEGE, Alain (1999), *Les Mesures de la Qualité de Vie*, 1ª ed., Paris: Presses Universitaires de France.

LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore e Cunha, Jorge Teixeira da (2001), *Dicionário de Bioética* (trad. A. Maria da Rocha), V.N.Gaia: Editorial Perpétuo Socorro, pp. 87-103 e 947-951.

LEVI, Rachel e DROTAR, Dennis (1998), “Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life Assessment of Children and Adolescents With Chronic Health Conditions”, in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents*

– *Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 3-24.

LIESHOUT, Cornelius van e DOISE, Willen (1998), “Social Development”, in *Life-Span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willen Doise e Cornelius van Lieshout), England: John Wiley & Sons Ltd., pp. 271-316.

LIMA, J.M.L.L. (1998), *Levantamento Epidemiológico das Epilepsias e dos Síndromos Epilépticos no Norte de Portugal*, Dissertação de candidatura ao grau de Doutor, apresentado ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

LOISEAU, Pierre (1997), “Seizure Precipitantes”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 93-97.

LOISEAU, P.; PANAYIOTOPOULOS, C.P. e HIRSCH, E. (2002), “Childhood Absence Epilepsy and Related Syndromes”, in *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence* (coord.: J. Roger, M. Bureau, Ch. Dravet, P. Genton, C.A. Tassinari e P. Wolf), 3ª ed., Reino Unido: John Libbey & Co Ltd., pp. 315-336.

LORING, David W.; MEADOR, Kimford J. e LEE, Gregory P. (2004), “Determinants of Quality of Life in Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 6, Dezembro 2004, pp. 976-980.

MARTINS, Isabel (2003), *Sistema de Monitorização da Qualidade de Vida Urbana*, Porto: Gabinete de Estudos e Planeamento da Câmara Municipal do Porto.

MATTSON, Richard H. (1997), “Carbamazepine”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1491-1502.

MCLAUGHLIN, Mary Martin (1991), “Supervivientes y Sustitutos: Hijos y Padres del Siglo IX al Siglo XIII”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 121-205.

MEGONE, Christopher (1990), “The Quality of Life – Starting from Aristotle”, in *Quality of Life – Perspectives and Policies* (coord.: Sally Baldwin, Christine Godfrey e Carol Poper), London: Routledge, pp. 28-54.

MENESES, Ramiro Délio Borges de (2005), “Na Parábola do Bom Samaritano: o Sentido do ‘Mim’ Pela Humanização”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVI, nº 39, Dezembro 2005, pp. 445-452.

MILLER, Bruce (1995), “Autonomy”, in *Encyclopedia of Bioethics* (coord.: Warren Thomas Reich), revised ed., Vol. I, USA: Simon & Schuster Macmillan, pp. 215-220.

MILLER, Victoria; PALERMO, Tonya M. e GREWE, Scott D. (2003), “Quality of Life in Pediatric Epilepsy: Demographic and Disease-Related Predictors and Comparison With Healthy Controls”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 1, Fevereiro 2003, pp. 36-42

MILLS, Nicola ET AL (1997), “Patient’s Experience of Epilepsy and Health Care”, *Family Practice*, Vol. 14, nº 2, pp. 117-123.

MIRANDA, Jorge (2000), *Manual do Direito Constitucional – Tomo IV – Direitos Fundamentais*, 3ª edição, Coimbra: Coimbra Editora.

MIRAS, Mariana (2004), “Afectos, Emoções, Atribuições e Expectativas: O Sentido da Aprendizagem Escolar”, in *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Psicologia da Educação Escolar* (coord.: César Coll, Álvaro Marchesi, Jesús Palacios & Colaboradores e trad. de Fátima Murad), Vol. II, 2ª ed., Porto Alegre: Artmed Editora, pp. 209-222.

MOLEN, Maurits W. van der e RIDDERINKHOF, K. Richard (1998), “The Growing and Aging Brain: Life-span Changes in Brain and Cognitive Functioning”, in *Life-span Developmental Psychology* (coord.: Andreas Demetriou, Willem Doise e Cornelius Van Lieshout), Inglaterra: John Wiley e Sons Ltd., pp. 35-91.

MONTAIGNE, Michel (1993), *Montaigne, Três Ensaios: do Professorado – da Educação das Crianças – da Arte de Discutir* (trad. de Agostinho da Silva), 2ª ed., Lisboa: Edições Veja.

MORIN, Edgar (1991), *O Paradigma Perdido – A Natureza Humana* (trad. do original francês de 1973 por Hermano Neves), 5ª ed., Biblioteca Universitária, Mem Martins: Publicações Europa-América.

MORIN, Edgar (2000), *Os Sete Saberes Necessários à Educação do Futuro* (trad. do original francês por Catarina da Silva e Jeanne Sawaya), 2ª ed., Brasil: Edições UNESCO Brasil.

MOSER, António (2004), *Biotecnologia e Bioética - Para Onde Vamos?*, Brasil: Editora Vozes, Ltda..

MOSHÉ, Solomon L. e PEDLEY, Timothy A. (1997), “Overview: Diagnostic Evaluation”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 801-803.

MUSSCHENGA, Albert W. (2002), “The Influence of Culture on Health and Quality of Life”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 173-186.

MUSSCHENGA, Albert W. (1997), “The Relation Between Concepts of Quality-of-Life, Health and Happiness”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 22, nº 1, Fevereiro 1997, pp. 11-28.

MUSSEN, Paul Henry; CONGER, John Janeway e KAGAN, Jerome (1977), *Desenvolvimento e Personalidade da Criança* (trad. de Maria Sílvia Mourão Neto), 4ª ed., S. Paulo: Editora Harper & Row do Brasil Ltda..

NIEDERMEYER, Ernst (1993), “Historical Aspects”, in *Electroencephalography – Basics Principles, Clinical Applications, and Related Fields* (coord.: Ernst Niedermeyer e Fernando Lopes da Silva), 3ª ed., Maryland: Williams & Wilkins, pp. 1-14.

NORRBY, Ulla ET AL (1999), “Self-Assessment of Well-Being in a Group of Children With Epilepsy”, *Seizure*, Vol. 8, nº 4, Junho 1999, pp. 228-234.

NORDENFELT, Lennart (1995), *On The Nature of Health – An Action-Theoretic Approach*, 2ª ed., Netherlands: Kluwer Academic Publishers.

NORTHCOTT, Ellen ET AL (2005), "The Neuropsychological and Language Profile of Children With Benign Rolandic Epilepsy”, *Epilepsia*, Vol. 46, nº 6, s.d., pp. 924-930.

NYS, Herman (2000), “Noções Básicas e História dos Direitos Humanos”, *Acção Médica*, Outubro-Dezembro 2000, Lisboa, pp. 30-31.

ORLEY, J. (1994), “The World Health Organization (WHO) Quality of Life Project”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 99-107.

OSOBA, David (1998), “Guidelines for Measuring Health-Related Quality of Life in Clinical Trials”, in *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice* (coord.: Maurice J. Staquet, Ron D. Hays e Peter M. Fayers), Oxford: Oxford University Press, pp. 19-35.

PALLÁS, Josep M^a Argimon e VILLA, Josep Jiménez (2000), *Métodos de Investigación – Clínica y Epidemiológica*, 2ª ed., Madrid: Ediciones Harcourt S.A..

PATRÃO-NEVES, M. (1997), “Autonomia e Responsabilidade da Pessoa”, *Poderes e Limites da Genética - Actas do IV Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*, Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, pp. 13-27.

PATRÃO-NEVES, M. (2001), “A Problemática Contemporânea da Autonomia Moral”, in *Temas Fundamentais de Ética* (coord.: Silveira de Brito), Actas do Colóquio de Homenagem ao Prof. Roque Cabral, Braga: Publicações Faculdade de Filosofia. pp. 143-178.

PATRICK, Donald e ERICKSON, Pennifer (1993), *Health Status and Health Policy – Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*, Oxford: Oxford University Press.

PIMENTEL, Francisco Luís (2006), *Qualidade de Vida e Oncologia*, Coimbra: Almedina.

PINTO, Teresa Costa (2001), *A Qualidade de Vida Urbana – Perspectivas e Práticas de Intervenção*, Porto: Câmara Municipal do Porto – Pelouro da Qualidade de Vida Urbana.

PLIOPLYS, Sigita (2003), “Depression in Children and Adolescents With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, Supl. 3, Outubro 2003, pp. S39-S45.

PONTE-SPONVILLE, André (1995), *O Pequeno Tratado das Grandes Virtudes* (trad. Maria Bragança), 1ª ed., Lisboa: Editorial Presença.

PORTER, Roger J. e CHADWICK, David (1997), “Overview: General Approaches to Treatment”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1101-1102.

PORTER, Roger J. e MELDRUM, Brian S. (1997), “Overview: Antiepileptic Drugs”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1381-1382.

PRIVITERA, Michael e FICKER, David M. (2004), “Assessment of Adverse Events and Quality of Life in Epilepsy: Design of a New Community-Based Trial”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 6, Dezembro 2004, pp. 841-846.

PRPIC, I. ET AL (2003), “Teachers’ Opinions About Capabilities and Behavior of Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp.142-145.

RAMSAY, R. Eugene e TOLEDO, John De (1997), “Acetazolamide”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1455-1461.

REIMÃO, Cassiano (1998), “Ética e Acção Educativa”, *Brotéria*, Vol. 147, nº 5, Novembro 1998, pp. 405-416.

REIMÃO, Cassiano (1994), “Escola e Família: Uma Relação a Desenvolver”, *Brotéria*, Vol. 139, nº 5, Novembro 1994, pp. 445-459.

REIS, João Pereira (1992), *Lei de Bases do Ambiente – Lei Nº 11/87, de 7 de Abril*, Coimbra: Livraria Almedina.

RENAUD, Michel (1996), “A Família : Fundamento Filosófico e Valores”, *Brotéria*, Vol. 142, nº 3, Março 1996, pp. 287-309.

RENAUT, Alain (2002), *A Libertação das Crianças – A Era da Criança Cidadão: Contribuição Filosófica para uma História da Infância* (trad. de Ana Rabaça), Horizontes Pedagógicos, Lisboa: Instituto Piaget.

RETO, Maria de Fátima Bacelar Teixeira (1995), *Epilepsia e Classes Sociais*, Tese de Mestrado em Serviço Social e Política Social, Porto: Instituto Superior de Serviço Social do Porto.

REYNOLDS, E.H. (1988), “Historical Aspects”, in *Epilepsy, Behaviour and Cognitive Functions* (coord.: M.R Trimble e E.H. Reynolds), Londres: John Wiley & Sons Ltd., pp. 3-7.

REYNOLDS, John Russel (2001), “Definition and Nosological Position of Epilepsy”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 189-196.

RIBEIRO, J.L.; MENDONÇA, D. e MARTINS DA SILVA, A. (1998), “Impact of Epilepsy on QOL in a Portuguese Population: Exploratory Study”, *Acta Neurologica Scandinavica*, nº 97, pp. 287-294.

RICHARD e JR., Lyman (1991), “Barbarie y Religion: la Infancia a Fines de la Epoca Romana y Comienzos de la Edad Media”, in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 93-120.

RICHARDS, Martin P. M. (1983), “V – Primeiros Passos na Socialização”, in *A Integração da Criança no Mundo Social* (trad. de Maria do Rosário Gomes da Silva e coord.: Martin P. M. Richards), Biblioteca do Educador Profissional, Lisboa: Livros Horizonte Lda., pp. 111-127.

ROBERTSON, Priscilla (1991), "El Hogar Como Nido: la Infancia de la Clase Media en la Europa del Siglo XIX", in *Historia de la Infancia* (coord.: Lloyd deMause, versão espanhola de María Dolores López Martínez), Madrid: Alianza Editorial, pp. 444-471.

ROWAN, A. James (1997), “Valproate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1599-1607.

ROSSER, Rachel ET AL (1992), “Index of Health-Related Quality of Life”, *Measures of the Quality – And the Uses to Which Such Measures May be Put* (coord.: Anthony Hopkins), London: College of Physicians of London, pp. 81-89.

ROUSSEAU, Jean-Jacques (1990), *Emílio*, Vol. I, Mem-Martins: Publicações Europa-América.

SABBETH, Barbara (1984), “A Compreensão do Impacto, sobre as Famílias, das Enfermidades Crônicas da Infância”, in *Enfermidades Crônicas na Infância*, Clínicas Pediátricas da América do Norte, Vol. 31, nº 1, Brasil: Edições Interamericana, Ltda., pp. 49-60.

SANDER, J.W.A.S. e SILLANPÄÄ, Matti (1997), “Natural History and Prognosis”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. I, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp 69-83.

SANCHES, Mário António (2004), *Bioética - Ciência e Transcendência*, Brasil: Edições Loyola.

SANTILLI, Nancy; KESSLER, Bonnie L. e SCHMIDT, William T. (1994), “Quality of Life in Epilepsy: Perspectives of Patients”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 1-17.

SANTOS, Marcos Olímpio Gomes dos (1992), “Qualidade de Vida: O Percorso Abreviado de um Conceito”, in *Economia e Sociologia*, Nº 53, Évora: Gabinete de Investigação e Acção Social do Instituto Superior Económico e Social de Évora, pp. 39-66.

SCHAFFER, H. Rudolph (1996), *Desenvolvimento Social da Criança* (trad. de Fernando Dias Antunes), Epigénese e Desenvolvimento, Lisboa: Instituto Piaget.

SCHOR, Edward L. (1998), “Children’s Health and the Assessment of Health-Related Quality of Life”, in *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implications for Research and Practice* (coord.: Dennis Drotar), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 25-37.

SCHRAMME, Thomas (2002), “Is it Bad to Have a Disease?”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 61-67.

SEN, Amartya (1993), “Capability and Well-Being”, in *The Quality of Life* (coord.: Martha C. Nussbaum e Amartya Sen), Oxford: Oxford University Press, pp. 30-53.

SERRÃO, Daniel (2000), “A Criança nos Umbrais da Pós-Modernidade”, *Cadernos de Bioética*, nº 24, Dezembro de 2000, pp. 13-20.

SERRÃO, Daniel (2006), “O Médico na Cidade Insalubre”, *Cadernos de Bioética*, Ano XVII, nº 40, Abril 2006, pp. 13-22.

SÈVE, Lucien (1997), *Para Uma Crítica da Razão Bioética* (trad. do original francês de 1994 por Maria José Figueiredo), Lisboa: Instituto Piaget.

SGRECCIA, Elio (1996), *Manual de Bioética: I – Fundamentos e Ética Médica* (trad. do original italiano de 1991 por Orlando Soares Moreira), Brasil: Edições Loyola.

SILLANPÄÄ, Matti (2004), “Learning Disability: Occurrence and Long-Term Consequences in Childhood-Onset Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 5, nº 6, Dezembro 2004, pp. 937-944.

SILVA, João Ribeiro da (2003), *Perspectivas da Bioética – Bioética Contemporânea III*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Chamusga: Edições Cosmo.

SILVA, Maria de Fátima (2001), “Relações Interpessoais: Perspectivas e Fundamentos”, *Brotéria*, Vol. 152, nº 2, Fevereiro 2001, pp. 147-157.

SILVA, Maria L. Portocarrero (1997), “Questões Conceptuais Suscitadas pelos Princípios da Ética Médica Actual: em torno do Princípio de Autonomia”, *Brotéria*, Vol. 145, Dezembro 1997, pp. 615-627.

SMITH, Peter K.; COWIE, Helen e BLADES, Mark (2001), *Compreender o Desenvolvimento da Criança* (trad. de Rogério Alves), Horizontes Pedagógicos, Lisboa: Instituto Piaget.

SPECKMANN, Erwin-Josef e ELGER, Christian E. (1997), “Introduction to the Neurophysiological Basis of the EEG and DC Potentials”, in *Electroencephalography – Basic Principles, Clinical Applications, and Related Fields* (coord.: Ernst Niedermeyer e Fernando Lopes da Silva), 3ª ed., USA: Williams & Wilkins, pp. 15-26.

STOER, Stephen R.; MAGALHÃES, António M. e RODRIGUES, David (2004), *Os Lugares da Exclusão Social – Um Dispositivo de Diferenciação Pedagógica*, São Paulo: Cortez Editora.

STRECHT, Pedro (2001), *Interiores – Uma Ajuda aos Pais Sobre a Vida Emocional dos Filhos*, Lisboa: Assírio & Alvim.

TABER, Clarence Wilbur (1969), *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary*, 11^a ed., Oxford: Blackwell, p. L-25.

THEODORE, William H. (1997), “Felbamate”, in *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (coord.: Jerome Engel Jr. e Timothy A. Pedley), Vol. II, Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 1509-1514.

THOMPSON, Pamela J. e UPTON, Dominic (1994), “Quality of Life in Family Members of Persons With Epilepsy”, in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 19-31.

TRIMBLE, Michael R. (1994), "Quality of Life and Cognitive Function", in *Epilepsy and Quality of Life* (coord.: Michael R. Trimble e W. Edwin Dodson), New York: Raven Press, pp. 183-197.

VALLS, Alvaro L.M. (2004), *Da Ética à Bioética*, Brasil: Editora Vozes, Ltda..

VILLANUEVA, F. (1997), “Responsabilidad Civil y Penal del Epiléptico”, *Revista de Neurología*, Vol. 25, nº 139, Março 1997, pp. 429-434

WALL, Karin (2005), “Introdução”, in *Famílias em Portugal* (org.: Karin Wall), Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 35-49.

WALLON, Henri (1975), *Psicologia e Educação da Infância*, Biblioteca de Ciências Pedagógicas, Lisboa: Editorial Estampa.

WALLON, Henri (1998), *A Evolução Psicológica da Criança*, Lisboa: Nova Biblioteca 70 – Edições 70, Lda..

WALTER, James (1995), “Quality of Life in Clinical Decisions”, in *Encyclopedia of Bioethics* (coord.: Warren Thomas Reich), Vol. III, USA: Simon & Schuster Macmillan, pp. 1352-1358.

WEITZMAN, Michael (1984), “Os Relacionamentos com a Escola e os Companheiros”, in *Enfermidades Crônicas na Infância*, Clínicas Pediátricas da América do Norte, Vol. 31, nº 1, Rio de Janeiro: Ed. Interamericana, Lda., pp. 61-73.

WILLIAMS, Jane (2003), “Learning and Behavior in Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 2, Abril 2003, pp. 107-111.

WILLIAMS, Jane ET AL (2003), “Parental Anxiety and Quality of Life in Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 5, Outubro 2003, pp. 483-486.

WILLIAMS, Jane ET AL (2003), “Anxiety in Children With Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 4, nº 6, Dezembro 2003, pp. 729-732.

WILLIAMS, Jane ET AL (2001), “Factors Associated With Academic Achievement in Children With Controlled Epilepsy”, *Epilepsy & Behavior*, Vol. 2, Nº 3, Junho 2001, pp. 217-223.

WOLF, Peter (1997), “International Classification of the Epilepsies”, in *Epilepsy Through the Ages - An Anthology of Classic Writings on Epilepsy* (coord.: Nicolaas Arts), Netherlands: Van Zuiden Communications B.V., pp. 773-777.

WULFF, Henrik R. (2002), “The Relationships Between Health, Disease and Quality of Life”, in *Health and Quality of Life: Philosophical, Medical, and Cultural Aspects* (coord.: Antje Gimmler, Christian Lenr e Gerhard Aumüller), Hamburg: Lit Verlag Münster, pp. 27-35.

SITES CONSULTADOS:

<http://www.artehistoria.com/historia/personajes/4777.html>, consultado a 07-07-2005

<http://www.cddh.monash.org/products/prodpdf/tactshts/epilepsy.pdf>, consultado a 08-08-2005

<http://www.encyclopedia.laborlawtalk.com/Epilepsy>, consultado a 08-08-2005

[http://www.gddc.pt/direitos_humanos/textos-internacionais-dh/...](http://www.gddc.pt/direitos_humanos/textos-internacionais-dh/)

<http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/centre/ctf/glossary.cfm>, consultado a 09-08-2005

http://www.ipv.pt/millennium/Millennium25/25_27.html

<http://www.onuportugal.pt>

http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf

<http://www.who.int/about/definition/es/index.html>, consultado a 28-06-2005

<http://www.whonameedit.com/doctor.cfm/1027.html>, consultado a 12-09-2005

ALBURQUEQUE, Carlos Manuel de Sousa e OLIVEIRA, Cristina Paula Ferreira de, *Saúde e Doença: Significações e Perspectivas em Mudança*, disponível no site http://www.ipv.pt/millennium/Millennium25/25_27.html, consultado a 08-09-2005.

Construindo os Direitos Humanos (1998), disponível no site

http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/cartilha/Construindo_DH.html, consultado a 17-02-2004.

HIPPOCRATES (400 A.C.), *On The Sacred Disease* (trad. Francis Adams), disponível no site <http://classics.mit.edu/Hippocrates/sacred.html>, consultado a 09-09-2005.

MASSIMI, Marina, “A Teoria dos Temperamentos na Literatura Jesuíta, nos Séculos XVI e XVII”, disponível no site <http://www.triplov.com/atalaia/massimi.html>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS, disponível no site oficial <http://www.who.int/about/definitions/es/index.html>

SILVA, Paulo José Carvalho da, *Um só regime para o corpo e a alma: os Tratados de Luigi Cornaro (1467-1566) e Leonardo Lessius Sj (1554-1623)*, disponível no site <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/artigos07/silvaO2.html>, consultado a 08-09-2005.

TRINDADE, Maria João Gomes, *A Magnetoencefalografia – Aplicações Clínicas*, disponível no site <http://www.ordemdosmedicos.pt/ie/institucional/publicacoes/ACTA/3-2004/231-240%A%20MAGNETOENCEFALOGRAFIA%20Aplica%C3%A7%C3%B5es%20Cl%C3%Adnica.pdf>

LEGISLAÇÃO CONSULTADA:

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série-A, nº 165, Decreto-Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, pp. 6210-6213.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série-A, nº 38, Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de Fevereiro, pp. 1554-1651.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série-A, nº 102, Decreto-Lei nº 114/94, de 3 de Maio, p. 2162-2190.

ANEXOS