

A Semana Nacional e Latino Americana pela Conscientização sobre a Epilepsia em Campinas - Brasil

The 2014 National and Latino American Week for Epilepsy Awareness in Campinas – Brazil

Gabriela Salim Spagnol^{1,2,3,4}, Isilda Sueli Andreolli Mira de Assumpção^{1,4,5}, Jéssica Vicentini^{2,3,6}, Luciana Ramalho^{2,3,6}, Alice Sarantopoulos^{1,2}, Nathália Volpato^{2,3,6}, Sueli Adestro^{6,7}, Carolina Franco de Souza Toneloto^{2,6}, Li Min Li^{1,2,3}

RESUMO

Introdução: Com o objetivo de aumentar a conscientização sobre a Epilepsia na sociedade, a ASPE, o Instituto BRAINN (Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia - CEPID - Unicamp) e o Programa ABCérebro TV (<http://www.abcerebro.tv/>) promoveram a Semana Nacional e Latino-Americana para a Conscientização sobre a Epilepsia, entre os dias 9 a 13 de setembro. As atividades contaram com a participação de pacientes, alunos e professores da rede básica, profissionais da saúde e público em geral, assim como com a parceria da Prefeitura Municipal de Campinas. **Objetivo:** Relatar as principais atividades da Semana Nacional e Latino-Americana pela Conscientização sobre a Epilepsia, realizada entre os dias 9 a 13 de setembro de 2014. **Métodos:** Registro descritivo e fotográfico dos eventos para compor o presente relato. **Resultados:** A divulgação do evento e o estabelecimento da parceria com a rede pública de ensino básico permitiu a difusão de conhecimentos sobre Epilepsia tanto no meio acadêmico, quanto na sociedade. As atividades, com um caráter diversificado, foram capazes de promover a integração entre esses públicos, abrindo espaço para discussões, trocas e, principalmente, para quebrar o preconceito sobre a Epilepsia. **Conclusão:** A parceria entre a ASPE, uma organização não-governamental, o Instituto BRAINN, da pesquisa, e o canal de difusão e divulgação científica ABCérebro TV continuará a promover a divulgação sobre a Epilepsia para os mais diversos públicos, através das mídias sociais e dos eventos à comunidade, a partir de propostas de transformação social construídas em conjunto. **Palavras-chave:** epilepsia, estigma, preconceito, educação, assistência à saúde

ABSTRACT

Introduction: Aiming to increase awareness about epilepsy in society, the non-governmental organization called Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia (ASPE), the Brazilian Institute for Neuroscience and Neurotechnology (BRAINN - Unicamp) and the ABCérebro TV (<http://www.abcerebro.tv/>) promoted the National and Latin American week for Epilepsy awareness, from 9 to 13 September. Activities were attended by patients, students and teachers from the Public Education System, health professionals and the general public, with the support of the Campinas City Council and the University of Campinas. **Objective:** To describe the activities during the Latin American and National Week for Epilepsy Awareness, held from 9 to 13 September, 2014. **Methods:** Descriptive records and qualitative analysis. **Results and Discussion:** This event and the establishment of partnerships with the public basic education allowed knowledge dissemination about epilepsy in the academic environment as well as in the society. Activities with different approaches promoted an integration between these groups, opening paths for discussions and exchanges, contributing to decrease prejudice about Epilepsy. **Conclusion:** The partnership between ASPE, a non-governmental organization, the BRAINN and ABCérebro TV will continue to promote disclosure on Epilepsy for all audiences, through social media and community events, according to social transformation projects proposed by this group.

Keywords: epilepsy, stigma, prejudice, education, healthcare

1 - Diretoria da ASPE (Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia)
2 - Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp
3 - Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia - CEPID - Unicamp
4 - Diretoria da Federação Brasileira de Epilepsia - EPIBRASIL
5 - Hospital de Clínicas da Unicamp
6 - Programa ABCérebro TV
7 - LabJor - Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo

INTRODUÇÃO

A epilepsia é a condição neurológica crônica mais comum em todo o mundo e afeta todas as idades, raças e classes sociais. Impõe um peso grande nas áreas psicológica, física, social e econômica, revelando dificuldades não só individuais, mas também familiares, escolares e sociais, especialmente devido ao desconhecimento, crenças, medo e estigma. Como parte da Campanha Global da Organização Mundial da Saúde (OMS) para quebrar o preconceito com relação à epilepsia, chamada de "Epilepsy out of Shadows" (Campanha Global – Epilepsia fora das sombras), foi fundada, em 27/03/2002, a ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), uma organização não-governamental sem fins lucrativos (www.aspebrasil.org)^{1,2,3}.

Com o objetivo de aumentar a conscientização sobre

a Epilepsia na sociedade, a ASPE, o Centro de Pesquisa, Inovação e Difusão do Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia (CEPID BRAINN - FAPESP) e o Programa ABCérebro (<http://www.abcerebro.tv/>) promoveram a Semana Nacional e Latino Americana para a Conscientização sobre a Epilepsia, entre os dias 9 a 13 de setembro. As atividades contaram com a participação de pacientes, alunos e professores da rede básica, profissionais da saúde e público em geral, assim como com a parceria com a prefeitura de Campinas (Empresa Municipal de Desenvolvimento de Campinas – EMDEC). A divulgação da Semana foi realizada através de cartazes nos ônibus circulares da cidade, jornais, revistas e outras mídias sociais. Participantes relataram conhecimento do evento através desses meios de comunicação, com destaque para os cartazes nos ônibus (Figuras 1 e 2).

Figuras 1 e 2 - Cartazes de Divulgação da Semana Nacional e Latino-Americana de Conscientização sobre Epilepsia

9 de setembro

DIA NACIONAL E LATINO-AMERICANO DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A EPILEPSIA

A epilepsia é uma doença neurológica crônica que acomete todas as idades, raças e classes sociais.
**Aprenda e fale sobre a epilepsia.
Ajude a quebrar o preconceito!**

APRENDA O QUE FAZER DIANTE DE UMA CONVULSÃO:

CERTO:

- * Ficar calmo.
- * Proteger a cabeça da pessoa.
- * Posicionar a pessoa de lado.
- * Afrouxar o colarinho.
- * Acalmar os observadores.

ERRADO:

- * Apavorar-se.
- * Colocar objetos na boca da pessoa.
- * Dar líquidos para a pessoa beber ou cheirar.
- * Acreditar que a epilepsia é sinal de fracasso na vida.
- * Acreditar que a epilepsia é castigo de Deus.

Se a crise demorar mais de 5-10 minutos, chame a ambulância.

9 a 13 de setembro - SEMANA NACIONAL E LATINO-AMERICANA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A EPILEPSIA
Durante esta semana, ocorrerão várias atividades como exposições, palestras e apresentação musical.
Veja em breve a programação completa nos sites:
www.aspebrasil.org, www.brainn.org.br e em nossas páginas no Facebook.

Programação

Semana Nacional e Latino-Americana de Conscientização sobre a Epilepsia

09 e 10 de setembro – Exposição de Neurociências - 09h00 às 16h00
Local: Museu de Ciências de Campinas(MDCC), Avenida Heitor Penteado, s/nº, Lagoa do Taquaral, Entrada pelo Portão 7.

11 de setembro - Evento Artístico-Científico-Tecnológico – 19h15 às 22h30
Apresentação musical com a pianista Flávia Campos Cavalcanti e Intervenção musical no imaginário de Chopin via interface cérebro-máquina com o Prof. Dr. Jônatas Manzolli e a pianista Vânia Pontes.
Exposição das fotografias selecionadas através do concurso "Olhares sobre a Epilepsia".
Local: Auditório da FCM Unicamp.

12 de setembro – BRAINN Day - 09h00 às 16h00
Apresentações dos trabalhos realizados pelo BRAINN.
Local: Salão Nobre da FCM Unicamp

13 de setembro – Vamos falar sobre a Epilepsia? - 08h30 às 17h00
08h30 – Credenciamento.
09h00 – Epilepsia sob nova perspectiva – Enf. Isilda Assumpção, Presidente da Aspe.
09h15 – Genes e Moléculas na EPILEPTOGÊNESE – Prof. Dra. Iscia Lopes Cendes, Chefe do Departamento de Genética Médica da FCM-Unicamp .
10h00 – Investigação Multimodal de Neuroimagem na Epilepsia – Prof. Dr. Fernando Cendes, Chefe do Departamento de Neurologia da FCM-Unicamp .
11h00 – Semiologia das Crises – Vídeo das Crises – Prof. Dra. Marilisa Guerreiro – Chefe da disciplina de Neurologia Infantil do Departamento de Neurologia da FCM-Unicamp.
12h00 – Intervalo para o Almoço.
14h00 – Educação e Transformação Social sob a Perspectiva da Epilepsia – Sueli Adestro, Psicóloga, MS em Filosofia e Produtora da ABCerebro TV.
15h00 – Intervalo.
15h30 – Narrativas sobre a Epilepsia– Carolina Toneloto, Cientista Social e Doutoranda em Saúde Coletiva.
16h30 – Premiação Concurso Fotográfico "Olhares sobre a Epilepsia".
17h00 – Considerações Finais Liga de Neurociências.
Local: Anfiteatro 1 da FCM-Unicamp
Maiores informações e inscrições através do site: www.aspebrasil.org ou dos emails: ong.aspe@gmail.com e andrea.ruas@reitoria.unicamp.br
Obs.: Programação sujeita a alterações



OBJETIVO

Relatar as principais atividades da Semana Nacional e Latino Americana pela Conscientização sobre a Epilepsia, realizada entre os dias 9 a 13 de setembro de 2014.

MÉTODOS

Registro descritivo e fotográfico de cada evento para compor o presente relato.

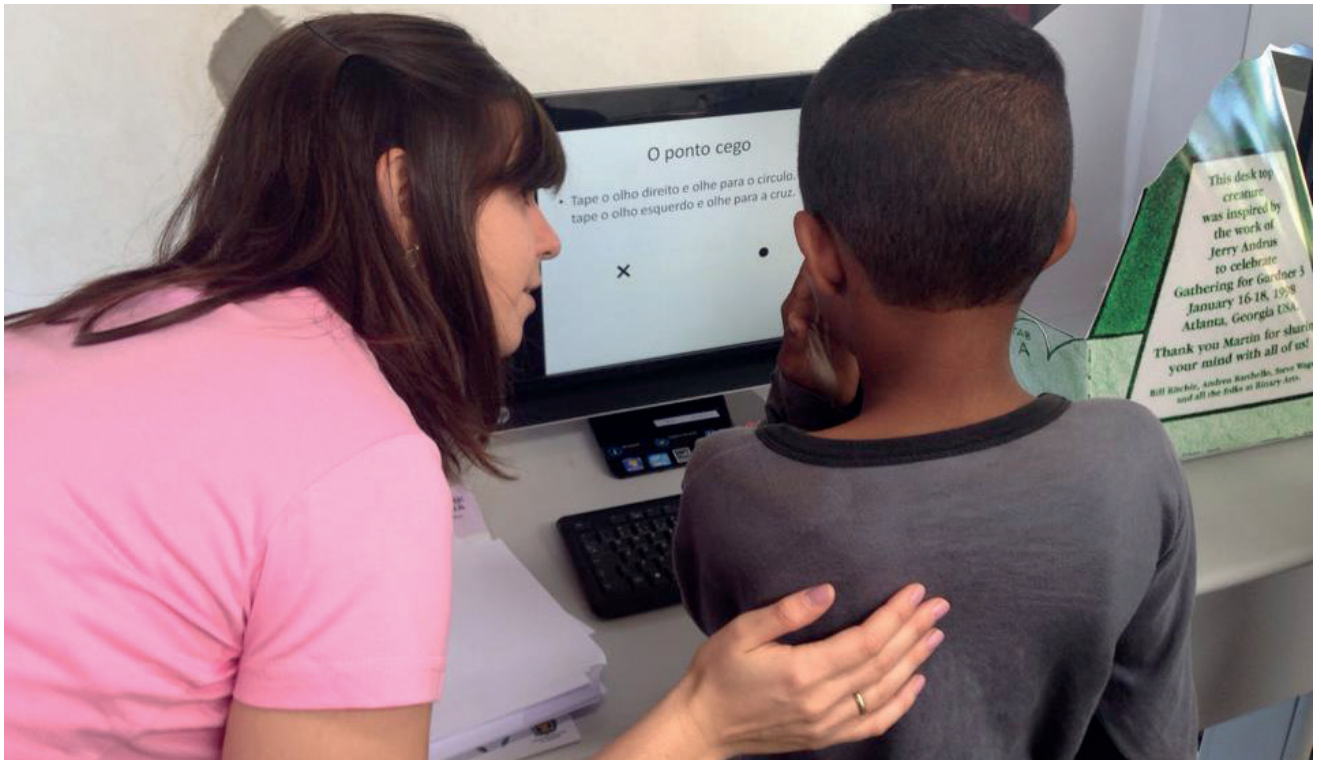
RESULTADOS

A seguir, os eventos serão descritos conforme as datas e locais em que foram realizados:

9 e 10 de setembro – Exposição de Neurociências no Museu Exploratório de Ciências

A exposição teve por objetivo apresentar temas e curiosidades em Neurociências a alunos da rede básica, através de cartazes e experimentos interativos (Foto 1). Após a visita, alunos e professores assistiram à palestra realizada por pós-graduandas da Faculdade de Ciências Médicas, também voluntárias da ASPE e/ou do canal ABCérebro (BRAINN Reporters) (Foto 2). Nesta ocasião, foi gravado mais um episódio do ABCérebro TV com integrantes do BRAINN Reporter (Foto 3).

Fotos 1, 2 e 3 - Exposição de Neurociências no Museu Exploratório de Ciências



11 de setembro – Evento Artístico-Científico-Tecnológico: Intervenção musical no imaginário de Chopin via interface cérebro-máquina

Nesta data, foi realizada a apresentação musical no Auditório da FCM Unicamp com a pianista Flávia Campos Cavalcanti, seguida da intervenção musical no imaginário de Chopin via interface cérebro-máquina com o Prof. Dr. Jônatas Manzoli e a pianista Vânia Pontes.

Dialogar entre os domínios da arte e da ciência não se trata apenas de um exercício de especulação e fascínio sobre as possibilidades criativas da mente humana, mas pode levar-nos ao entendimento de vários aspectos da interação do sistema cognitivo humano, processo criativo, o cérebro, a mente e o corpo.

Por outro lado, a noção de intervenção artística é uma forma de expressão que se mostrou muito importante no contexto das vanguardas do século XX. Ou seja, notadamente, vê-se a possibilidade da arte contemporânea transformar ambientes com instalações, intervir com ações performáticas nas ruas de uma cidade, por exemplo. Dessas propostas, podemos extrair um fluxo no qual a arte contemporânea, em muito momentos, abraça o mundo e esse à ela.

Pensando assim, há nesse conceito a possibilidade de intervir em várias direções e porque não, criar uma intersecção entre o processo criativo de um compositor, ícone do romantismo, com a linguagem contemporânea, tecnologia do nosso tempo e nossos conhecimentos sobre a neurociência da música.

Notadamente, esse processo de busca por um espaço para intervir artística-cientificamente abraça, num momento especial, o dia mundial da Epilepsia, o fato de que esse compositor também possuía uma doença que nos seus dias e, ainda, nos nossos tem uma carga de preconceito e de desconhecimento.

Portanto, a proposta de uma intervenção musical no imaginário de Chopin via interface cérebro máquina, foi uma proposta estética de levar à audiência um possível embate imaginário das crises de Chopin e o seu dia-a-dia musical. Como se as alucinações e crises que, eventualmente perturbaram Chopin, pudessem ser vistas também como fonte de inspiração para a sua música. Pois, afinal nós só superamos preconceitos quando iluminamos a nossa visão com o olhar do outro. A Arte é capaz de nos levar a esse patamar de reflexão. Esse compositor que, por ventura, foi atribulado com crises é o mesmo que nos eleva a momentos musicais e estéticos de grande prazer.

Na mesma ocasião, ocorreu a exposição das fotografias selecionadas através do concurso “Olhares sobre a Epilepsia”. Nesse contexto, a mostra de fotografias “Olhares sobre a Epilepsia” permitiu uma variável de interpretações sobre discussões sociais na promoção de valores, ética e saúde, com aceite para as diferenças biopsicossociais de pessoas com ou sem Epilepsia. A partir das fotos selecionadas, será confeccionado um calendário (2015) oferecido pela ASPE, assim como serão divulgadas em revistas e publicações do grupo.

12 de setembro – BRAINN Day

Neste dia, pesquisadores e alunos do CEPID BRAINN realizaram apresentações orais de suas pesquisas. O dia destacou-se pela abordagem multidisciplinar sobre o tema. Nesse sentido, contamos com os pesquisadores Dr. André Vieira e o Dr. Rodrigo Secolin, ambos do Laboratório de Genética e Biologia Molecular, FCM, Unicamp, que iniciaram as palestras com o tema “Identificação dos genes em epilepsia, malformações do desenvolvimento cortical e acidente vascular cerebral utilizando novas tecnologias de sequenciamento de DNA”. O Dr. Roberto Panepucci, do Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer, abordou sobre a produção de ondas neurais com matrizes

de microelétrodos. Por sua vez, o pesquisador Guilherme Beltramini explicou sobre a dinâmica da atividade epileptiforme utilizando EEG-RMf, representando seus colegas do Instituto Gleb Wataghin, da Unicamp.

Pesquisadores deste instituto e da Faculdade de Engenharia Elétrica e Computação (Profa. Dra. Gabriela Castellano, Prof. Dr. Romis Attux, Sarah Negreiros de Carvalho, Thiago Bulhoes Silva Costa, Diogo Soriano) apresentaram os desenvolvimentos recentes sobre a interface cérebro-computador. Com uma abordagem voltada à conscientização e divulgação do conhecimento, o Prof. Dr. Fábio Akhras apresentou sua proposta do webdocumentário interativo sobre epilepsia, projeto do Departamento de Multimeios do Instituto de Artes, Unicamp. Por último, as pesquisadoras Profa. Dra. Cláudia V. Maurer Morelli e a Patrícia Barbalho apresentaram o trabalho “Zebrafish: um mergulho nas crises epiléticas” do Laboratório Zebrafish da FCM – Unicamp.

13 de setembro – “Vamos falar sobre Epilepsia?”

Durante a manhã, no anfiteatro da FCM, professores do CEPID BRAINN realizaram palestras sobre temas da epilepsia. A Profa. Dra. Iscia Lopes-Cendes apresentou sobre os genes e moléculas na epileptogênese, explicando as causas e as mais recentes descobertas sobre o assunto. O Prof. Dr. Fernando Cendes, Chefe do Departamento de Neurologia da FCM – Unicamp, fez uma palestra sobre a investigação multimodal de Neuroimagem na epilepsia, parte de suas pesquisas no CEPID – BRAINN. Por sua vez, a Profa. Dra. Marilisa Guerreiro, chefe da disciplina de Neurologia Infantil do Departamento de Neurologia da FCM, apresentou de forma clara e didática, através de vídeos, os diferentes tipos de crises de epilepsia.

Após o intervalo de almoço, a aluna Marina Lotufo Esvael Rodrigues, representando a Liga de Neurociências, falou sobre a importância do trabalho conjunto em atividades de conscientização e educação sobre a epilepsia, para a contribuição no movimento e para a formação dos alunos de Medicina. Na sequência, a psicóloga Ms. Sueli Adestro, produtora do ABCérebro TV, comentou sobre a importância da Educação e Transformação social sob a perspectiva da epilepsia. Como parte de sua apresentação, ela mediou dois relatos de pessoas que convivem com a epilepsia.

O primeiro, da psicóloga Nivia Colin, compôs uma narrativa sobre a trajetória ao lado de seu filho com epilepsia. Hoje, ela é líder do grupo “Mães da Epilepsia” na rede social e tornou-se uma referência para o movimento pela conscientização sobre a Epilepsia no Brasil. Junto a ela, uma enfermeira da rede básica de saúde de Campinas narrou sua história de superações ao conviver com a epilepsia. Segundo ela, o acompanhamento médico e o controle das crises permitiu que ela retornasse ao trabalho e realizasse, sem problemas, uma viagem para a Europa.

Como fechamento, a Carolina Toneloto, cientista social e doutoranda em Saúde Coletiva, apresentou o projeto do e-book “Narrativas sobre a epilepsia”, assim como lançou a versão eletrônica da Revista Sem Crise, edição Outono de 2013 (disponível em: http://issuu.com/caluh/docs/semcrise_outono2013/1?e=3474244/9322457).

Na mesma data, realizamos a premiação do Concurso Fotográfico “Olhares sobre a epilepsia”, o qual contou com a participação de 16 imagens. Foram selecionadas duas imagens, uma pelo público geral, por meio da votação através da página do Facebook e outra pela Comissão Organizadora. As vencedoras, respectivamente, foram a Profa. Dra. Nayene Eid, com a imagem intitulada “Identidade às Claras” e a Priscila Carbone, com a fotografia “Purple Day, Purple Way”. Vários participantes relataram que desconheciam a doença e se sentiram desafiados

pelo concurso a pesquisar e entender o assunto. Assim, conversaram com sua família e amigos, pesquisaram e aprenderam sobre a epilepsia, com o intuito de utilizar esse conhecimento para produzir uma representação artística de seu olhar. A Comissão Organizadora percebeu que, nesse momento, o objetivo final do concurso foi contemplado: promoveu-se, então, a difusão do conhecimento e a conscientização sobre a epilepsia. Mais pessoas falaram, divulgaram, aprenderam e quebraram o preconceito, juntas.

Um dos frutos da Semana: o Projeto “Olhares sobre a Epilepsia”

“Olhares sobre a Epilepsia” é um projeto que tem como objetivo estimular as pessoas na participação educativa e artístico-cultural, além de literária através de textos em formato de crônicas, e se justifica no sentido mais amplo de criar vetores de referências ao disponibilizar para TODOS um processo de informação, divulgação e conscientização sobre a Epilepsia.

A referência do projeto teve início com o “I Concurso de Fotografia e Imagens – Olhares sobre a Epilepsia”, cujo resultado foi apresentado através da Mostra Artístico-cultural de Fotografias, do calendário (2015) da ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), e do e-book de narrativas (crônicas) de pessoas que convivem com a Epilepsia.

O projeto parte do pressuposto de que há diferentes olhares sobre a epilepsia na sociedade: o das pessoas com epilepsia, de seus familiares, cuidadores, profissionais de saúde, etc. Esta miríade de olhares contrapõe-se ao senso comum, que, por desconhecimento, ainda percebe a epilepsia como uma doença estigmatizante, e trata com preconceito seus portadores e familiares.

O formato literário da crônica permite a construção da narrativa e da interpretação simbólica diferenciada quando em contato com

outros “olhares” sobre a Epilepsia. Isso tende a gerar curiosidade e tornar interessante a descoberta por outras histórias de vida e vivências pessoais.

Assim sendo, se as pessoas, ao lerem um texto belo esteticamente, emocionam-se, isso permite uma reflexão realista e transformadora. Por isso, fotografias selecionadas no concurso supracitado, bem como imagens enviadas pelos autores das histórias, serão adicionadas ao livro, afim de possibilitar outras leituras interpretativas, além das construções mentais e emocionais sobre a doença mesmo antes de se instaurar de forma particular e coletiva, o preconceito e o estigma.

Este caleidoscópio de histórias, que constitui-se no âmago do projeto ‘Olhares sobre a Epilepsia’, mostrará as diversas dimensões da epilepsia, que, sendo contadas pelas pessoas que com ela convivem, podem ampliar as possibilidades de compreensão e de enfrentamento desta doença para toda a sociedade.

CONCLUSÃO

As atividades da Semana, junto à divulgação de imagens e vídeos produzidos, permitiu momentos de ricas discussões, construção e difusão do conhecimento sobre a epilepsia. Através desses eventos, percebeu-se uma interação entre o meio acadêmico, a pesquisa, o ensino e a produção artística capazes de sensibilizar, educar e quebrar o preconceito sobre a epilepsia. A parceria entre a ASPE, uma organização não-governamental, o Instituto BRAINN, da pesquisa, e o canal de difusão e divulgação científica ABCérebro TV continuará a promover a divulgação sobre a Epilepsia para os mais diversos públicos, através das mídias sociais e dos eventos à comunidade, a partir de propostas de transformação social construídas em conjunto (Fotos 4,5,6).

Fotos 4, 5, 6 - Olhares sobre a Epilepsia





REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JWAS, Li LM. National Epilepsy Movement in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2007;65:55-57.
2. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil] *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(1):153-156.
3. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA, Marques LH, Borges MA, Borges K, Cendes F, Guerreiro CAM, Zanetta DMT, de Boer HM, Espindola J, Miranda C, Prilipko L, Sander JWAS. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2007;65:58-62.

CORRESPONDÊNCIA

Li Li Min/ASPE

Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

Prédio Vital Brasil - Sala 17.

Rua Vital Brasil 256. Campinas, SP

CEP13083-888.

E-mail: limin@fcm.unicamp.br

Site: www.aspebrasil.org