

texto | **e** | Marisa C. Rodrigues com Paulo Marques
fotografia Ana Ferreira

► Epilepsia é uma doença do sistema nervoso central que se caracteriza pela ocorrência de crises epiléticas repetidas

► Ter uma só crise convulsiva não é sinónimo de ser epilético. A recorrência é determinante no diagnóstico

► Não existem somente convulsões na epilepsia, embora estas sejam o tipo de crises mais graves e disruptivas

► Sintomas são diversos e podem passar por alterações na visão, alterações sensitivas e perda de consciência

Flores lilases e coração com slogan: “Eu amo alguém com epilepsia”

Hoje assinala-se o Dia Mundial da Epilepsia e é também dia dos namorados. Por isso, as ações da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia aproveitam a coincidência para distribuir à população ramos de flores lilases, cor associada à epilepsia, e um cartão, em formato de coração, com o slogan “Eu amo alguém com epilepsia”

●●● A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) celebra, hoje, o Dia Internacional da Epilepsia com uma ação de sensibilização em Coimbra. Cristina Pereira, médica neuropediatra no Centro Hospitalar da Universidade Coimbra (CHUC) e membro da direção da LPCE há 4 anos, admite que o objetivo é “desmistificar o estigma que ainda existe em relação à epilepsia”.

Delegação da LPCE em Coimbra

Há 51 anos em Portugal e em Coimbra, a Liga é uma entidade sem fins lucrativos. Cristina Pereira define a organização como “uma sociedade técnico-científica, com médicos e outros profissionais de saúde, mas também com pessoas portadoras de epilepsia”.

Organizados em três secções regionais - norte, centro e sul-, todos os anos a equipa de voluntários, composta por profissionais de saúde, reúne-se num encontro de epileptologia, direcionado a médicos e outros técnicos e vocacionado para divulgar os avanços científicos na área assim como discutir casos complexos.

Ao público, chegam através das redes sociais como facebook e instagram e pela sua plataforma oficial: epilepsia.pt. Realizam, ao longo do ano, ações de sensibilização, em especial nas escolas. “Queremos chegar ao máximo de pessoas e somos de fácil acesso”, esclarece a neuropediatra do CHUC.

Cristina Pereira explica que os pais de crianças portadoras de epilepsia têm, por vezes dificuldade em relacionar-se com as instituições de ensino, devido sobretudo ao desconhecimento sobre o que é e como lidar com a epilepsia. “Finalmente, o que se faz em caso de crise convulsiva na escola? A LPCE é a ponte para a formação”, afirma.

A neuropediatra alerta precisamente para os perigos do desconhecimento. Exemplo disso é o mito de



Cristina Pereira, neuropediatra no CHUC e membro da direção da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia

que, mediante uma crise convulsiva, o primeiro passo a tomar é inserir algo na boca do doente para evitar o sufocamento. “A força que a pessoa exerce na boca pode quebrar o objeto e acabar por asfixiar. Coloca-se antes a pessoa de lado, para que a língua não caia para trás”, declara.

A Liga luta ainda pela participação de um medicamento de SOS para as crises convulsivas. Várias foram as cartas enviadas ao INFARMED. Até hoje não há resposta.

Crianças portadoras de epilepsia

Na infância, o diagnóstico até aos três anos de idade é, segundo Cristina Pereira, essencial, uma vez que “o cérebro está em desenvolvimento e, por isso, é quando pode ter um maior impacto no futuro”. A médica considera, porém, que, nos marcos emocionais, são os mais pequenos que estão mais protegidos. “Não têm consciência. Os pais é que sofrem por

eles”, diz.

É à medida que a idade avança que o impacto da epilepsia vai crescendo. Cristina Pereira conta que diagnosticou crianças com epilepsia com episódios de ausência. Estes episódios caracterizam-se pelo estado de perda de consciência da criança que apenas pode pesta-

nejar e não responder.

Estas situações afetam o rendimento escolar. A neuropediatra clarifica que “a criança ter muitas ausências por dia interfere na aprendizagem. Acaba por não fazer a ligação de conteúdos porque perdeu a consciência a meio”.

O facto de a delegação de Coimbra ser composta

essencialmente por profissionais de saúde faz com que muito do apoio ao público passe precisamente pelas unidades hospitalares. Assim, a médica neuropediatra, esclarece que o auxílio é feito por uma equipa multidisciplinar que, além, de médicos, é composta por psicólogos, assistentes sociais, profes-

sos do ensino especial, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

“Como médicos podemos estar atentos a determinados aspetos, mas o diagnóstico recente de epilepsia tem impacto na criança a nível emocional. Ter esses terapeutas para fazer uma avaliação mais completa é fundamental para diagnosticar outros problemas associados e tratá-los”, enuncia a médica.

Diagnóstico na adolescência

A dificuldade em lidar com a condição médica aumenta na adolescência. A consciência é maior, a imprevisibilidade das crises e o receio de passar pela situação em público faz com que o adolescente tenha mais dificuldade na aceitação.

Cristina Pereira confessa que “na adolescência e em jovens adultos é complicado”, pois existem epilepsias que são sensíveis à privação de sono, estímulos luminosos e consumo de álcool. “Como é que dizemos a jovens que querem ir a uma discoteca que não podem privar o sono ou consumir álcool?”, reflete.

A médica reconhece, no entanto, que embora exista um risco acrescido, se a toma da medicação for feita corretamente, esse risco diminui substancialmente.

Superar os desafios na idade adulta

A LPCE apoia psicologicamente adultos que sentem entraves na empregabilidade. Afinal, muitos empregadores receiam contratar alguém com epilepsia. “Ainda se pensa que a pessoa com epilepsia não é capaz, mas a epilepsia não é uma doença mental”, constata Cristina Pereira.

Segunda a neuropediatra, dois terços das pessoas com epilepsia têm uma vida normal, precisando apenas de medicação, como qualquer doença crónica.

Ação pública em Coimbra, Cantanhede, Tocha, Leiria e Viseu

Sensibilizar em Dia dos Namorados

●●● A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) celebra, hoje, o Dia Internacional da Epilepsia com uma ação de sensibilização em Coimbra. Prevê-se a distribuição de ramos de flores lilases, cor associada à epilepsia, em pontos estratégicos da cidade, como o centro histórico e agrupamentos de escolas. Com elas segue um cartão, em formato de coração, com o slogan da campanha “Eu amo alguém com epilepsia” e o endereço oficial da página da LPCE.

O dia é comemorado,



anualmente, na 2ª segunda-feira do mês de fevereiro. Este ano cruza-se com o dia dos namorados e foi essa a base de inspiração da campanha e do slogan. A iniciativa terá lugar, também hoje, em Cantanhede, Tocha, Leiria e Viseu.

Cristina Pereira, médica neuropediatra no Centro Hospitalar da Universidade Coimbra (CHUC) e membro da direção da LPCE há 4 anos, admite que o objetivo é “desmistificar o estigma que ainda existe em relação à epilepsia”.