

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA SUL – RIO – GRANDENSE
CAMPUS VISCONDE DA GRAÇA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS NA EDUCAÇÃO

FABIANE BELETTI DA SILVA

**USO DO DOCUMENTÁRIO PARA FORMAÇÃO DE
PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO NO ATENDIMENTO À
ALUNOS COM EPILEPSIA**

Pelotas
2016

FABIANE BELETTI DA SILVA

USO DO DOCUMENTÁRIO PARA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO NO ATENDIMENTO À ALUNOS COM EPILEPSIA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias na Educação, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia na Educação, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Ciências e Tecnologias na Educação.

Área de concentração: Tecnologias na Educação

ORIENTADOR: Raymundo Carlos Machado
Ferreira Filho

CO-ORIENTADORA: Ivonete Medianeira
Pinto

Pelotas
2016

FABIANE BELETTI DA SILVA

**USO DO DOCUMENTÁRIO PARA FORMAÇÃO DE
PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO NO ATENDIMENTO À
ALUNOS COM EPILEPSIA**

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Adriane Maria Delgado Menezes, IFSul - CaVG
Doutora pela Universidade Federal de Pelotas - Pelotas, Brasil.

Prof. Dr. Luis Otoni Meireles Ribeiro, IFSul
Doutor pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre,
Brasil.

Prof. Dr. Josias Pereira da Silva, UFPel
Doutor pela Universidade Federal de Pelotas – Pelotas, Brasil.

Prof. Dr. Paulo Augusto de Freitas Cabral Junior, FS POA-RS
Doutor pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre,
Brasil.

Coordenador do PPGCITED
Prof. Dr. Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho

Pelotas, 2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S586u Silva, Fabiane Beletti da.

Uso do documentário para formação de profissionais da educação no atendimento à alunos com epilepsia. / Fabiane Beletti da Silva. – Pelotas: 2016.

63f. : il. ; 30cm.

Dissertação (mestrado) – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense. Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias na Educação, 2016.

Orientação: Prof Prof. Dr. Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho.

1. Epilepsia. 2. Estigma. 3. Profissionais da educação - formação. 4. Tecnologia da informação - educação. I. Título.

Índice para o catálogo sistemático:

1. Epilepsia	616.853
2. Profissionais da educação - formação	370.71
3. Tecnologia da informação - educação	371.35

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas com Epilepsia ao redor do mundo.

AGRADECIMENTOS

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias na Educação do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense Campus Visconde da Graça, pelo apoio intelectual na construção deste trabalho.

Aos colegas da primeira turma do PPGCITED, pelas conversas na divisão dos anseios.

Ao Diretor Geral do Campus Visconde da Graça, pela atitude prestativa e por todas as sugestões valiosas para esta pesquisa.

Ao Coordenador do Departamento de Educação à Distância do Campus Visconde da Graça, Juliano Grupelli, pela confiança em ceder a filmadora que viabilizou a produção do documentário.

Aos Técnicos Administrativos do Campus Visconde da Graça, em especial Stela Nunes e equipe da Gestão Acadêmica, pelo apoio logístico na produção do documentário.

À Direção de Ensino, Orientação Escolar, Assistência Estudantil, Núcleo de Apoio a Pessoas com Necessidades Específicas e Posto de Saúde pela participação como amostra da pesquisa.

Aos colegas do PPGCITED, da terceira turma, pela participação na validação do instrumento desta pesquisa.

À todas as pessoas que prestaram seu depoimento no documentário, pela coragem de compartilhar suas histórias com o Mal Divino.

À toda a equipe de pré-produção, produção e pós-produção do documentário O Mal Divino, pelo desprendimento em participar de um projeto sem recursos financeiros.

À todas as pessoas que contribuíram para a construção do referencial teórico deste trabalho: meu cunhado Bernardo Ferreira, meus amigos Luciano Telesca Mota e Zoila Soares e minha caríssima professora Adriane Maria Delgado Menezes.

À minha amiga Guadalupe Vieira, pela paciência que teve em todos os encontros que deixei de comparecer por conta da realização da pesquisa.

Aos amigos do Parque Tênis Clube por permitir o uso das dependências do clube para realização das filmagens.

Ao meu irmão Lucas Beletti e minha cunhada Ana Paula Elerth pelo companheirismo, profissionalismo e paciência.

À minha mãe Loiva Beletti por me ensinar a vencer o medo da epilepsia ao longo de trinta anos.

Às minhas filhas Isabela, Isadora e Manuela pelas horas que não pude estar com elas.

Aos professores que compuseram a banca por dedicar seu tempo e pelas valiosas contribuições para este trabalho

À minha Co-orientadora Prof.^a Dr.^a Ivonete Medianeira Pinto por aceitar dividir sua grande experiência na área de cinema para auxiliar nesta pesquisa.

E por fim, ao meu Orientador, chefe, marido, amigo e companheiro, e acima de tudo, mestre Prof. Dr. Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho, pelo apoio incondicional na minha formação acadêmica. Durante toda esta caminhada expressou em atitudes a frase de Vinícius de Moraes “de tudo ao meu amor serei atento”, permanecendo constantemente ao meu lado através de conversas, apoiando a produção do documentário, revisando os textos, dormindo no sofá para ficar ao meu lado enquanto eu trabalhava e tantas outras coisas...

*"Confusão em seus olhos que dizem tudo
Ela perdeu o controle
E ela está se agarrando ao pedestre mais próximo
Ela perdeu o controle
E ela revelou os segredos de seu passado
E ela disse "eu perdi o controle de novo"
E de uma voz que disse a ela quando e onde agir
Ela disse "eu perdi o controle de novo"
E ela virou para mim e me pegou pela mão
E disse "perdi o controle de novo"
E como eu nunca saberei bem por que ou entender
Ela disse "perdi o controle de novo"
E ela gritou, esperneando
E disse "perdi o controle de novo"
E caiu no chão, pensei que ela fosse morrer
Ela disse "perdi o controle de novo."*

(She's Lost Control, Joy Division, 1976)

RESUMO

A epilepsia carrega consigo um estigma milenar. A situação se agrava quando o ambiente escolar é considerado, pois grande parte dos profissionais da educação não possuem informações sobre as implicações pedagógicas da condição bem como as orientações corretas na prestação de primeiros socorros. O presente trabalho teve como objetivo principal informar profissionais da educação, a respeito do tema. Com a intenção de verificar a existência de informações a respeito de estratégias para redução do estigma na epilepsia realizou-se uma pesquisa com palavras-chave específicas sobre este assunto em três dos principais mecanismos de busca da WEB. Esta busca evidenciou a escassez de informações sobre o tema provenientes de fontes acadêmico-científicas, respaldando o objetivo principal deste trabalho. Os resultados desta pesquisa apontaram que o método adotado para divulgação de informações sobre epilepsia, qual seja, a produção e exibição de um audiovisual, do gênero documentário, no formato de média-metragem, se mostrou adequado dadas as metas do projeto. Para fins de avaliação do produto foi aplicado um questionário para os sujeitos participantes. A pesquisa evidenciou os equívocos que permeiam o cotidiano das pessoas com epilepsia e a utilidade do documentário como ferramenta metodológica eficiente na transmissão de informações de temas relevantes.

Palavras-chaves: Epilepsia.Estigma.Escola.Tecnologias.Documentário

ABSTRACT

Epilepsy carries an age-old stigma. The situation worsens when the school environment is considered, since most education professionals have no information about the pedagogical implications of the condition and the correct guidance in providing first aid. This study aimed to inform professionals of education on the subject. Intending to check for information on strategies for reducing stigma in epilepsy carried out a search with specific keywords on this subject in three of the major web search engines. This search found a lack of information on the subject from academic and scientific sources, supporting the main objective of this work. The research results showed that the method adopted for disclosure of information about epilepsy, namely, the production and exhibition of audiovisual, documentary genre, the medium-length format, was appropriate given the project goals. For product evaluation purposes a questionnaire was administered to the subjects participating. The research showed the misconceptions that pervade the daily lives of people with epilepsy and the utility of documentary as efficient methodological tool in the transmission of information of relevant topics.

Keywords: Epilepsy.Stigma.School.Technology.Documentary

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO TEMA	16
2 OBJETIVOS	20
2.1 OBJETIVO GERAL	20
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	20
3 REFERENCIAL TEÓRICO	22
3.1 EPILEPSIA	22
3.1.1 Epilepsia: conceito, causas, tratamento e primeiros socorros	22
3.1.2 A epilepsia ao longo da história da humanidade	27
3.1.3 Estigma na epilepsia	29
3.1.4 Epilepsia na escola	32
3.2. DOCUMENTÁRIO: ASPECTOS GERAIS E IMPACTO SOCIAL	33
4 METODOLOGIA.....	36
5 ANÁLISE DOS RESULTADOS	46
CONCLUSÕES E PERSPECTIVAS FUTURAS.....	53
REFERÊNCIAS	56
APÊNDICE 1	59
APÊNDICE 2	60
APÊNDICE 3	61
APÊNDICE 4	64

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Evitar que o paciente se machuque, protegendo a cabeça e os membros.	25
Figura 2: Deitá-lo de lado para evitar a aspiração de vômitos ou secreções.	25
Figura 3: Se possível, colocar um pedaço de pano entre os dentes para evitar mordidas na língua ou lábios.....	26
Figura 4: Assegurar a desobstrução das vias aéreas, inclinando a cabeça do paciente para trás.....	26
Figura 5: Escrito babilônico de 2000 a. C.....	27
Figura 6: Tela final do projeto do documentário no Sony Vegas Pro 10.0	39
Figura 7: Tela de exemplo das animações em 2D	39
Figura 8: Tela inicial do grupo no Facebook.....	40
Figura 9: Pintura Os milagres de Santo Inácio de Loyola	42
Figura 10: Questão nº 2 do questionário de validação do documentário O Mal Divino	47
Figura 11: Questão nº 3 do questionário de validação do documentário O Mal Divino	48
Figura 12: Questão nº 4 do questionário, referente à prestação de primeiros socorros	49
Figura 13: Resultados da questão nº 5 do questionário de validação do documentário O Mal Divino	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Integrantes da equipe de produção do documentário O Mal Divino41

LISTA DE ABREVIATURAS

ABE: Associação Brasileira de Epilepsia

ASPE: Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia

DAEs: Drogas Anti-Epiléticas

DEAD: Departamento de Educação à Distância

CaVG: Campus Visconde da Graça

IFSUL: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense

ILAE: International League Against Epilepsy

IMDb: Internet Movie Database

LBE: Liga Brasileira de Epilepsia

LIBRAS: Língua Brasileira de Sinais

MEC: Ministério da Educação

NAPNE: Núcleo de Apoio a Pessoas com Necessidades Específicas

OMS: Organização Mundial de Saúde

PPGCITED: Programa de Pós-graduação em Ciências e Tecnologias na Educação

SNC: Sistema Nervoso Central

UFRGS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

USP: Universidade de São Paulo

WEB: Word Wide Web

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice 1: Roteiro do documentário O Mal Divino

Apêndice 2: Identidade visual do documentário

Apêndice 3: Questionário para verificação da validade das informações transmitidas pelo documentário utilizado no processo de validação

Apêndice 4: Questionário reformulado após validação com mestrandos do PPGCITED

INTRODUÇÃO

A Epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum caracterizada pela ocorrência de crises epiléticas. As crises são definidas como eventos clínicos que ocorrem devido a uma descarga elétrica anormal, excessiva e temporária das células nervosas (RORIZ, 2009). A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que existam 50 milhões de pessoas com epilepsia ao redor do mundo e podem ser afetadas pessoas de todas as idades, principalmente em países em desenvolvimento (OMS, 2013). De acordo com Marchetti e Neto (2005), as taxas anuais de incidência são maiores nos países em desenvolvimento devido à ausência de tratamento adequado bem como a maior ocorrência de neurocisticercoses (infecção causada pela forma cística da tênia do porco que acomete o sistema nervoso central), infecções intracranianas, virais ou bacterianas, doenças cerebrovasculares, entre outros.

A palavra **epilepsia** que provém do grego e significa **agarrar bruscamente**, explicita o estado em que o paciente se encontra no momento da crise, como se estivesse sendo possuído pelo demônio ou arrebatado por algo divino (SEIXAS, 1922).

A partir de uma perspectiva antropológica deve-se levar em conta a definição de epilepsia vinculada a fatores místicos disseminada na Grécia antiga, pois uma postura de negação destas explicações poderia conferir a esta dissertação uma atitude etnocêntrica. Para fins de esclarecimento o Etnocentrismo consiste na “visão do mundo onde o nosso próprio grupo é tomado como centro de tudo e todos os outros são pensados e sentidos através dos nossos valores, nossos modelos, nossas definições do que é a existência” (ROCHA, 1988, p.1).

Como a definição de epilepsia aceita pela comunidade médica até os dias atuais só foi descrita no século IX, como resultado de um estudo realizado por John Hugling Jackson, torna-se necessário considerar a visão dos grupos sociais sobre a epilepsia ao longo dos tempos (GOMES, 2006).

Exemplificando a percepção da epilepsia na antiguidade, pode-se citar trechos do Evangelho de São Lucas, capítulo IX, versículos 37 a 42 relatam o episódio da cura de um menino epilético:

“No dia seguinte desceram do monte e uma grande multidão veio ao encontro de Jesus. Aí um homem que estava no meio do povo começou a gritar:

- Mestre, peço ao senhor pelo meu filho, o meu único filho! Um espírito mau o agarra, e de repente o menino dá um grito e começa a ter convulsões e a espumar pela boca. O espírito o machuca e não o solta de jeito nenhum. Já pedi aos discípulos do senhor que expulsassem o espírito mau, mas eles não conseguiram.

Jesus respondeu:

- Gente sem fé e má! Até quando ficarei com vocês. Até quando terei de aguenta-los?

Então disse ao homem:

- Traga o menino aqui. Quando o menino estava chegando, teve um ataque, e o espírito mau o jogou no chão.

Então Jesus deu uma ordem ao espírito, curou o menino e o entregou ao pai. E todos ficaram admirados com o grande poder de Deus.”

(Bíblia Sagrada, 1988, p. 88)

Apesar de Hipócrates - o pai da medicina - na Antiga Grécia ter definido a epilepsia como uma doença de causas naturais e não como uma maldição (GOMES, 2006), a epilepsia foi considerada possessão demoníaca ou uma espécie de mal divino. Inevitavelmente surgiu uma atmosfera de preconceito em torno desta condição neurológica.

Além da problemática do preconceito, os equívocos a respeito do tema colocam o paciente em situação de risco, no momento em que se percebe isolado, sem a certeza de que receberá os primeiros socorros adequados no momento da crise. O quadro se agrava quando se considera o ambiente escolar. Os pais de

crianças e jovens com epilepsia assumem atitudes de superproteção, dificultando o crescimento autônomo dos filhos e desenvolvendo a primeira célula de preconceito com relação ao problema (GOFMANN, 2004). Em muitos casos a escola sequer é informada sobre a condição neurológica do paciente, por vergonha ou por medo da exclusão (SILVA e FERREIRA FILHO, 2014).

Através de pesquisas realizadas nos principais mecanismos de busca utilizados na WEB, detalhada na Seção 1, foi possível constatar a escassez de informações acadêmico-científicas a respeito de estratégias para redução do estigma na epilepsia, suas implicações pedagógicas e primeiros socorros, sendo as informações encontradas provenientes de fontes não oficiais.

Baseando-se nos resultados obtidos nos buscadores, optou-se, como alternativa de divulgação dos aspectos relacionados à epilepsia, a produção de um Documentário de Representação Social, em formato de média-metragem¹. Pois, segundo Fernandes (2005), a falta de informação é um dos fatores que mais contribui para o estigma na epilepsia e o documentário de representação social tem a finalidade de tratar questões oportunas que necessitam de atenção além de possibilitar que se torne pública a realidade social, pois esses filmes representam de maneira mais real um mundo que já compartilhamos (NICHOLS, 2005).

O presente trabalho de dissertação está vinculado ao Programa de Pós-graduação em Ciências e Tecnologias na Educação (PPGCITED) do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense – Campus Visconde da Graça (IFSul/CaVG). O PPGCITED surge no CaVG no ano de 2014 como Mestrado Profissional na área de Ensino, e como tal prevê além da entrega da

¹ O formato de média-metragem é definido pela Agência Nacional do Cinema (ANCINE) com duração superior a quinze minutos e inferior ou igual a setenta minutos. (ANCINE, 2014).

dissertação, a geração de um produto vinculado a mesma, “atuando de forma interdisciplinar com o objetivo principal de formar professores e desenvolver produtos, técnicas, metodologias e tecnologias para a Educação Básica e para o Ensino Técnico e Profissional” (PPGCITED, 2016). Partindo do mesmo pressuposto do ensino profissional e tecnológico da instituição, ao qual está vinculado, o Programa tem por missão ofertar à comunidade educação de qualidade, adaptada às necessidades científicas e tecnológicas da atualidade.

Sendo assim, o presente trabalho teve por meta principal disseminar informações a respeito da epilepsia fazendo uso do documentário

1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO TEMA

A forma atual de busca por informações “apresenta como forte tendência para ser utilizado, tanto por professores quanto por alunos”, o motor de busca Google (FONSECA, 2016). Em pesquisas realizadas na WEB com a intenção de buscar informações sobre ações para minimizar o estigma na epilepsia, foram selecionados três dos mecanismos de busca mais acessados na rede mundial de computadores, o **GOOGLE**², o **YAHOO**³ e o **BING**⁴ (WENDT; BARRETO, 2013). As palavras-chave utilizadas nos buscadores foram as seguintes: **epilepsia, estigma na epilepsia, campanhas contra o preconceito na epilepsia e ações contra o estigma na epilepsia.**

Como resultados relevantes, em nível nacional, estão o *website* da Associação Brasileira de Epilepsia (ABE)⁵, com informações gerais sobre a condição neurológica; o site da Liga Brasileira de Epilepsia (LBE)⁶, com arquivos disponíveis para download de teses, dissertações e artigos sobre vários aspectos relacionados ao tema; página da Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (ASPE)⁷, onde encontram-se edições da Revista Sem Crise, destinada a tratar dos efeitos bio-psico-sociais da epilepsia na vida dos pacientes, bem como um artigo sobre o enfrentamento do estigma na epilepsia pelos pacientes⁸; artigo O mundo de Cris e a Epilepsia⁹, no portal do Ministério da Educação (MEC); o trabalho intitulado O

² **GOOGLE:** <https://www.google.com.br/>

³ **YAHOO:** <https://br.yahoo.com/>

⁴ **BING:** <http://www.bing.com/?setlang=pt-BR>

⁵ **ABE – Associação Brasileira de Epilepsia:** <http://www.epilepsiabrasil.org.br/>

⁶ **LBE- Liga Brasileira de Epilepsia:** <http://www.epilepsia.org.br/>

⁷ **ASPE – Associação à Saúde de Pacientes com Epilepsia:** <http://www.aspebrasil.org/>

⁸ **O enfrentamento do estigma através do engajamento da pessoa com epilepsia:** <http://www.aspebrasil.org/index.php/noticias/80-o-enfrentamento-do-estigma-atraves-do-engajamento-da-pessoa-com-epilepsia>.

⁹ **O mundo de Cris e a Epilepsia:** http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Etica/23_boaventura.pdf

Significado da Epilepsia para o Professor do Ensino Fundamental e as ações de Enfermagem¹⁰ e por fim na Biblioteca Digital da Universidade de São Paulo (USP)¹¹ uma tese de doutorado sob os temas estigma e a inclusão social/escolar de pacientes.

Com abrangência internacional encontram-se os seguintes registros: o site *Wiley Online Library*¹², com acervo de trabalhos técnicos na área médica, porém todas as publicações em inglês, dificultando o acesso do público alvo desta dissertação ao conteúdo das publicações; link do *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*¹³, com tese de doutorado a respeito do estigma na Epilepsia; o site da *International League Against Epilepsy (ILAE)*¹⁴ onde encontra-se disponível a Estratégia e Plano de Ação sobre a Epilepsia, da Organização Pan Americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde (OMS),.

Ressalta-se que nas pesquisas realizadas no Google, Yahoo e Bing não obteve-se referências diretas sobre o uso de audiovisuais como recurso para divulgar informações sobre epilepsia, contudo foram encontradas referências à epilepsia através de busca em fontes específicas.

As duas fontes investigadas foram o **YouTube**¹⁵ e o **Internet Movie Data Base (IMDb)**¹⁶. Em ambas pesquisas a busca foi realizada com a palavra chave **epilepsia**.

¹⁰ **Significado da Epilepsia para o Professor do Ensino Fundamental e as Ações de Enfermagem:** <file:///C:/Users/Fabiane/Downloads/48541254-O-sig-nificado-da-Epilepsia-para-o-Professor-do-Ensino-Fundamental-e-as-Acoes-de-Enfermagem.pdf>

¹¹ **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos:** <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-13032009-115859/pt-br.php>

¹² **Wiley Online Library:** <http://onlinelibrary.wiley.com/>

¹³ **Percepção do Estigma na Epilepsia:** http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492006000700005.

¹⁴ **Estratégia e Plano de Ação sobre a Epilepsia:** <http://www.ilae.org/Visitors/News/documents/PAHOEpilepsyStrategyPortuguese.pdf>.

¹⁵ **YouTube:** <https://www.youtube.com/>

¹⁶ **IMDb:** <http://www.imdb.com/>

O YouTube é uma “plataforma de distribuição para criadores de conteúdo original” (YouTube, 2016), e destina-se ao compartilhamento de vídeos.

Considerando os vinte principais resultados obteve-se 3 ocorrências provenientes de fontes oficiais, ou seja, de fontes relacionadas à pesquisa acadêmica sobre o tema e materiais produzidos pela comunidade médica. As ocorrências são audiovisual produzido para disciplina de Neurociência e Doenças Neurológicas da Universidade de São Paulo (USP)¹⁷, reportagem do canal Minha Vida TV, onde um cardiologista orienta primeiros socorros¹⁸ e um programa coproduzido pela TV Brasil e pela Universidade do Vale dos Sinos (UNISINOS), onde um paciente é entrevistado relatando os preconceitos que teve de enfrentar com a epilepsia e trata de conceitos gerais relacionados às questões neurológicas envolvidas¹⁹.

O Internet Movie Data Base abriga a mais completa base de dados de filmes na Internet. Como resultados relevantes foram encontrados 15 ocorrências do tema, sendo 11 delas referentes à episódios de séries destinadas para a TV, tratando o assunto de forma pontual, e quatro ocorrências de documentários. O IMDb não disponibiliza acervo de downloads, concentrando suas atividades na catalogação de produções cinematográficas, e as ocorrências do tema pesquisado não encontram-se acessíveis através da Internet, dificultando o acesso do público às obras completas.

¹⁷Link: <https://www.youtube.com/watch?v=yxwTb9gLkzI>

¹⁸ Link: <https://www.youtube.com/watch?v=yxwTb9gLkzI>

¹⁹ Link: <https://www.youtube.com/watch?v=W-fY7zcKlyU>

Além das buscas realizadas e relatadas no presente texto tem-se como justificativa das ações propostas por esta dissertação a própria experiência da autora enquanto paciente com epilepsia, pois todos os problemas enfrentados no ambiente escolar formam a base da construção do documentário gerado como produto final deste trabalho.

Considerando os aspectos estigmatizantes relacionados à condição bio-psico-social dos pacientes com epilepsia e o número limitado de informação, provenientes de fontes oficiais relacionadas à pesquisa acadêmica e materiais produzidos pela comunidade médica, sobre o tema para o trato de crianças e jovens nesta condição, torna-se necessário o desenvolvimento de ações que visem informar a respeito do tema. Como questão principal desta pesquisa surge o seguinte questionamento: O documentário pode ser utilizado como tecnologia para informar profissionais da educação sobre o estigma na epilepsia, suas implicações pedagógicas e primeiros socorros em casos de convulsões?

Supõem-se que investindo na qualificação dos profissionais da educação no que diz respeito aos primeiros socorros em casos de convulsões, implicações pedagógicas relacionadas ao aluno com epilepsia e no combate ao estigma configura uma alternativa de ação válida.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Desmistificar a epilepsia através da produção e uso de um documentário para informar os profissionais da educação bem como sociedade em geral a respeito do tema, considerando os aspectos relacionados ao estigma da condição e a qualificação no atendimento de primeiros socorros em casos de convulsões no ambiente escolar bem como as implicações pedagógicas decorrentes do quadro clínico em questão.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Desenvolver um Documentário sobre o estigma, implicações pedagógicas acarretadas pela condição neurológica e primeiros socorros em epilepsia;
- Desenvolver instrumento para avaliar o impacto do documentário no formato de questionário;
- Capacitar os profissionais da educação para o atendimento de alunos com epilepsia;
- Avaliar o impacto do documentário quanto às informações divulgadas sobre o estigma, implicações pedagógicas acarretadas pela condição neurológica e primeiros socorros em epilepsia;
- Fornecer subsídios sobre políticas de inclusão e atendimento escolar especializado de alunos com epilepsia para a comunidade acadêmica e sociedade em geral;

- Estruturar, a partir do documentário, as bases de um acervo de acordo com os parâmetros das Mídias Acessíveis para uso educacional.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico está organizado sob os dois aspectos que fundamentam as ações metodológicas desta dissertação. São eles, a Epilepsia e suas implicações na escola e o uso do documentário na Educação.

3.1 EPILEPSIA

3.2. Epilepsia: conceito, causas, tratamento e primeiros socorros

O conceito de epilepsia ainda causa divergências (FERNANDES, 2005), fato que pode ser observado pela análise das conceituações propostas ao longo da história da humanidade. O médico e filósofo grego Hipócrates, definiu a epilepsia como uma doença de causas naturais, em contraposição à concepção na Grécia antiga de que a epilepsia se tratasse de possessão demoníaca. No ano de 1873, John Hugling Jackson definiu a epilepsia como “uma descarga súbita, excessiva e rápida da substância cinzenta” (GOMES, 2006). Para Kanashiro (2006), a epilepsia não é considerada uma doença específica, mas um grupo de doenças que têm em comum a ocorrência de crises epiléticas, sendo que as crises aconteceriam na inexistência de fatores tóxico-metabólicos ou febris (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014). Dentre os conceitos citados, a definição de Jackson ainda é aceita pela comunidade médica (GOMES, 2006).

A epilepsia é caracterizada pela ocorrência de crises epiléticas recorrentes, sendo estas entendidas como eventos clínicos que ocorrem devido a uma descarga elétrica anormal, excessiva e temporária das células nervosas, em uma pequena

parte do cérebro (crises focais), ou nos dois hemisférios cerebrais (crise generalizada) (RORIZ, 2009).

Quanto às causas pode-se atribuir a fatores genéticos (**Epilepsia Idiopática**) ou lesões do sistema nervoso (**Epilepsia Sintomática**). Dentre as lesões destacam-se aquelas provocadas por trauma craniano, malformações do Sistema Nervoso Central (SNC), abuso de álcool e drogas, entre outros (MEDINA e DURÓN - MARTÍNEZ, 2013). Convém ressaltar as epilepsias classificadas como **Criptogênicas**, onde não é possível determinar a causa (KANASHIRO, 2006).

A epilepsia pode ser controlada com medicamentos em até 70% dos casos. Os fármacos utilizados são denominados **Drogas Anti-Epiléticas (DAEs)** e, no Brasil, são distribuídos pelo serviço de saúde pública. Outra opção de controle das crises é a realização de cirurgia, sendo esta indicada quando o local desencadeante das crises é identificado e o tratamento medicamentoso foi esgotado. Além das possibilidades citadas, sugere-se um tratamento multiprofissional, inserindo o acompanhamento psicológico do paciente (KANASHIRO, 2006).

Um dos aspectos mais importantes sobre a Epilepsia é a orientação correta para prestação de primeiros socorros na ocorrência de crises. Devido à consolidação de alguns mitos, com relação às crises epiléticas, o atendimento de primeiros socorros pode ser ineficiente. A possibilidade de contaminação através do contato com a saliva do paciente e o risco de engolir a própria língua durante o ataque são exemplos de equívocos que podem influenciar, no atendimento de pessoas com epilepsia, no momento em que a crise ocorre (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

O Ministério da Saúde (1994) divulgou algumas orientações e informações necessárias para realização do atendimento de primeiros socorros em caso de convulsões que podem ser observadas no Quadro 1.

Quadro 1: etapas para realização de primeiros socorros em casos de convulsões

Etapas	Descrição
1	Evitar que o paciente se machuque, protegendo a cabeça e os membros;
2	Deitá-lo de lado para evitar a aspiração de vômitos ou secreções;
3	Se possível, colocar um pedaço de pano entre os dentes para evitar mordidas na língua ou lábios;
4	Assegurar a desobstrução das vias aéreas, inclinando a cabeça do paciente para trás.

Fonte: adaptado pela autora

Em casos das convulsões durarem mais de 5 minutos, procurar assistência médica.

A fim de ilustrar os quatro passos necessários à prestação de primeiros socorros citados em documento oficial do Ministério da Saúde, seguem as ilustrações das Figura 1 a Figura 4.



Figura 1: Evitar que o paciente se machuque, protegendo a cabeça e os membros.



Figura 2: Deitá-lo de lado para evitar a aspiração de vômitos ou secreções.



Figura 3: Se possível, colocar um pedaço de pano entre os dentes para evitar mordidas na língua ou lábios.

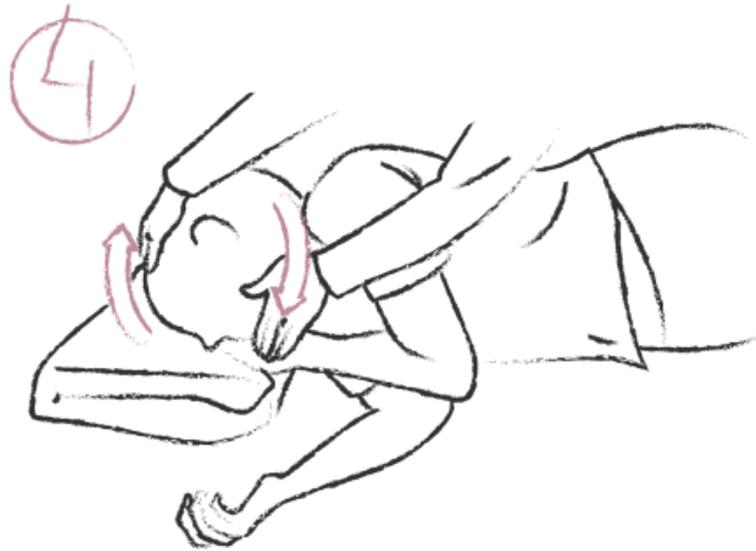


Figura 4: Assegurar a desobstrução das vias aéreas, inclinando a cabeça do paciente para trás.

Normalmente a recuperação do paciente ocorre depois de uma hora e é importante que ele receba acompanhamento até sua casa ou hospital.

Após as considerações sobre conceito, causas, tratamento e primeiros socorros apresentados, neste capítulo, a próxima seção apresenta um breve relato histórico desta condição neurológica a fim de discutir o estigma na epilepsia tendo em vista que as características de uma crise epilética muitas vezes foram relacionadas com a possessão do indivíduo por algo demoníaco. Logo, o preconceito na epilepsia foi construído, a partir destas concepções, ao longo da sua trajetória com a sociedade.

3.3. A epilepsia ao longo da história da humanidade

A epilepsia pode ser encontrada em escritos médicos que datam de mais de mil anos antes de Cristo. Supõe-se que a epilepsia já afetava animais mais antigos que a própria espécie humana (LINO, 2006).

O relato mais antigo sobre o tema consta da primeira dinastia babilônica (1894 a 1595 a.C.), o documento foi entalhado em pedra e denominado de *Sakikku* – **o livro de todas as doenças**, e contém uma descrição detalhada dos aspectos clínicos da epilepsia (S. GONZÁLEZ et al, 1999). Na

Figura 5 pode-se observar uma ilustração do *Sakikku* em escrita cuneiforme.



Figura 5: Escrito babilônico de 2000 a. C.²⁰

Na Grécia Antiga o senso comum considerava a epilepsia uma manifestação sobrenatural, mesmo com a definição de Hipócrates, em aproximadamente 400 a.C., sobre a condição neurológica estar associada a causas naturais, consolidou-se a concepção em torno da ocorrência de crises estar vinculada à possessão demoníaca ou contato com algo divino (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Na mesma época, quando as assembleias populares, também chamadas de Comícios, eram realizadas, as atividades eram interrompidas caso um dos participantes manifestasse uma crise epilética, pois o fato indicava mau presságio, não sendo adequado a tomada de decisões naquele momento. Nesse contexto a epilepsia ficou conhecida como Mal Comicial (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Em contraposição a ideia negativa a respeito das crises, o filósofo Platão (428-7 a.C. a 348-7 a.C.) chamou a epilepsia de *Morbus Divinus* ou Mal Divino, pois na cidade de Delfos, as Pitonisas – sacerdotisas do Templo de Apolo – eram vítimas de crises epiléticas após saírem de seus Oráculos (SEIXAS, 1922).

Os inquisidores, Heinrich Kraemer e James Sprenger, publicaram em 1484, um manual de caça às bruxas denominado *O Martelo das Feiticeiras*, do latim *Malleus Maleficarum*. O documento orientava que a ocorrência de crises epiléticas deveria ser interpretada como indício de feitiçaria, levando à perseguição e morte de

²⁰ **Fonte:** <http://lockerdome.com/>

mais de 100.000 mulheres, dentre elas conclui-se que várias eram pacientes com epilepsia (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Até o período da Renascença, a evolução do pensamento médico sobre o assunto foi limitada, devido à forte influência religiosa da época (MOREIRA, 2004), relacionando a cura da epilepsia com a realização de exorcismos ou morte, como no fato citado no parágrafo anterior.

Uma das poucas referências positivas encontradas sobre a epilepsia encontra-se nos escritos do romancista russo Fiódor Dostoiévski. Nascido em 1821, apresentou durante a adolescência a primeira crise epilética, sendo as mesmas recorrentes até o fim dos seus dias. A obra O Idiota possui trechos autobiográficos que fazem referência às crises epiléticas sofridas pelo escritor (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Que tem que seja doença? Que mal faz que seja uma intensidade anormal, se esse fragmento de segundo, recordado e analisado depois, na hora da saúde, assume o valor da síntese da harmonia e beleza, visto proporcionar uma sensação desconhecida e não advinda antes? Um estado de ápice, de reconciliação, de inteireza e de êxtase devocional, fazendo a criatura ascender à mais alta escala da vivência? ... Sim, por este momento se daria toda a vida!
(DOSTOIÉVSKI, 2001, p. 250).

Apesar desta abordagem de Dostoiévski, pode-se perceber que, através das informações apresentadas neste capítulo, ao longo da história da humanidade as causas da epilepsia foram vinculadas à questões sobrenaturais, fato que reforçou o estigma presente nesta condição neurológica.

Na seção seguinte o aspecto relacionado ao estigma na epilepsia será discutido detalhadamente, levando-se em conta o pensamento do sociólogo canadense Erwing Goffmann, expresso no livro Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada.

3.4. Estigma na epilepsia

Assim como a palavra **epilepsia**, o termo **estigma** também provém do grego e significa sinal ou cicatriz (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014). O significado da palavra tem relação com a prática comum na Grécia Antiga, de se marcar com fogo ou cortes os corpos dos indivíduos que eram considerados criminosos, traidores ou escravos, indicando que estas pessoas deveriam ser evitadas publicamente (GOFFMAN, 2004).

A fim de esclarecer os aspectos do estigma na Epilepsia, serão discutidos nesta seção, dentre outras considerações, alguns conceitos propostos por Goffman (2004), no livro **Estigma – Notas sobre Manipulação da Identidade Deteriorada**, onde o autor disserta acerca do surgimento do estigma. Em síntese, para Goffman (2004), a sociedade estabelece meios para categorizar os indivíduos, e o total de atributos (o que é próprio ou inerente a alguém, uma particularidade) considerados comuns e naturais, para os membros de cada uma dessas categorias.

Exemplificando, quando se é apresentado a um estranho, é possível identificar previamente os atributos desse indivíduo, enquadrando-o em uma categoria. Este enquadramento definirá a sua **identidade social virtual**. As pré-concepções feitas sobre o indivíduo são transformadas em expectativas, ou seja, em exigências feitas de forma inconsciente, acerca do indivíduo. Porém, nem sempre o indivíduo irá corresponder às expectativas, podendo surgir indícios de que ele possua um atributo diferente daqueles considerados comuns a sua categoria. Os atributos, que de fato o indivíduo possui, poderão enquadrá-lo em uma nova categoria. Somente após essa análise pode-se definir a sua **identidade social real**. O estigma surge quando ocorre uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

A partir de atributos identificados, ou a falta deles, pode-se concluir que o indivíduo não é uma pessoa comum e total, sendo classificado como alguém diminuído, com fraquezas ou desvantagens (GOFFMAN, 2004).

Deve-se esclarecer que o atributo, ou seja, as particularidades por si só não determinam se o indivíduo está sendo estigmatizado ou não, pois um fator estigmatizante em uma sociedade pode conceder normalidade em outro contexto (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Devido ao preconceito histórico, com relação às pessoas com epilepsia, os pacientes enfrentam problemas de ordem psico-sociais como medo, dificuldade de relacionamento, vergonha, restrição de atividades devido à possibilidade de ter crises inesperadas, dificuldade de formar família, entre outros (FERNANDES, 2005), já que a sociedade preza pela previsibilidade das situações, fato que não se aplica aos pacientes com epilepsia (ABLON, 2002, apud FERNANDES, 2005).

Quando a epilepsia começa na infância, ou seja período do nascimento até à puberdade, as questões relativas ao preconceito já se manifestam desde a primeira crise. O paciente invariavelmente percebe os sentimentos de tristeza e ansiedade da família, além do comportamento de superproteção expressado pelos mesmos, fazendo com que o paciente assimile a ideia de que há algo errado. Na adolescência, caracterizada como a transição entre a juventude e a idade adulta, as dificuldades estão relacionadas ao medo da crise ocorrer em público. Além dos impedimentos que o paciente passa em função do diagnóstico como, por exemplo, impossibilidade de dirigir ou ingerir álcool e restrições de lazer, levando-o a considerar-se diferente dos demais, limitando suas chances de crescimento pessoal e profissional (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

Considerando o contexto escolar como o primeiro contato envolvendo relações sociais, pode-se inferir que, se a criança é tratada como diferente e assimila esse tratamento é provável que ocorram os primeiros problemas de ordem social e desempenho escolar (FERNANDES, 2005).

Segundo Roriz (2009), atualmente, o melhor conhecimento sobre as causas da epilepsia tem colaborado para desmistificar esses conceitos.

Com base no exposto até o momento sobre os mitos acerca da epilepsia, as explicações religiosas quanto à ocorrência das crises e os fatores sociais ligados ao estigma, torna-se evidente a importância da disseminação de informações sobre o tema.

3.5. Epilepsia na escola

A epilepsia afeta pessoas de todas as idades, com pequena predominância sobre o sexo masculino, porém a faixa etária com maior índice de casos é a infantil, com incidência maior nos dez primeiros anos de vida (RORIZ, 2009). Como consequência deste fato, entende-se que os primeiros anos da vida escolar desses pacientes podem ser afetados em decorrência da epilepsia. Para Rosa (1997), uma criança com epilepsia possui algumas demandas específicas como mais necessidade de sono, apoio emocional e auxílio nos processos de ensino-aprendizagem.

Dentre os principais problemas enfrentados por professores ao receber alunos com epilepsia podem-se destacar: falta de informações relacionadas ao quadro clínico do aluno, para que local deve-se encaminhar o aluno quando este apresentar uma crise convulsiva sem recuperação imediata e o medo de serem surpreendidos por uma crise em sala de aula.

O presente trabalho desenvolveu-se no ambiente dos Institutos Federais, logo, ao considerar particularmente alguns cursos ofertados pelos Institutos Federais, como os Cursos Técnicos em Mecânica, Eletromecânica, Eletrônica, Eletrotécnica, entre outros, pode-se supor um aumento no risco de acidentes envolvendo pacientes com epilepsia. De acordo com a concepção dos Institutos Federais de formação tecnológica e profissional diversas vezes os alunos recebem qualificação em aulas práticas com equipamentos como torno mecânico (máquina utilizada na confecção ou acabamento de peças industriais), por exemplo, além de atividades que envolvem o uso de energia elétrica.

Considerando a perspectiva da ocorrência de crises convulsivas em sala de aula a escola deve buscar parcerias com as unidades de saúde a fim de melhor prestar assistência aos alunos, bem como desenvolver metodologias que auxiliem no desenvolvimento cognitivo das mesmas (SILVA E FERREIRA FILHO, 2014).

3.6. DOCUMENTÁRIO: ASPECTOS GERAIS E IMPACTO SOCIAL

A linguagem do cinema é acessível a todos, pois a maior parte das pessoas aprende a ver filmes pela experiência, ou seja, vendo filmes e conversando com outros espectadores. Assistir filmes é considerado uma prática social tão importante quanto ler obras literárias de expressão (DUARTE, 2009).

Quanto aos aspectos culturais de um filme, Duarte (2009), ressalta que seu significado é constituído sempre no contexto onde ele é visto e/ou produzido, pois estes estão diretamente relacionados aos mitos, crenças, valores e práticas sociais das mais diferentes culturas, sendo a significação de filmes um processo coletivo.

No período entre as duas grandes guerras surge o **movimento documentário** liderado por John Grierson, devido ao interesse pelo filme realista na época do pós-

guerra (TURNER, 1997). Grierson ressaltava a utilização do documentário como importante instrumento de promoção da cidadania (DA-RIN, 2006).

Nichols (2005), afirma que todo filme é um documentário, pois “até mesmo a mais extravagante das ficções expressa a cultura que a produziu”. Sendo assim o autor subdivide o gênero em dois tipos: o documentário de satisfação de desejos e o documentário de representação social. Os documentários de satisfação dos desejos, chamados de ficção, expressam desejos ou temores e uma realidade que existe ou possa vir a existir. Já o documentário de representação social, normalmente denominado de não-ficção, são capazes de tornar visível e audível a matéria da qual a realidade social é formada. Através deste gênero é possível proporcionar novas visões de um mundo comum, a fim de que o mesmo possa ser explorado e compreendido (NICHOLS, 2005).

A partir desta parte do texto, o filme de não-ficção, ou seja, o documentário de representação social, será denominado simplesmente de Documentário.

Considerando ainda o pensamento de Nichols, pode-se afirmar que através do documentário torna-se possível o acesso a visões fílmicas do mundo, colocando em discussão questões sociais, problemas recorrentes e soluções possíveis, oportunizando a visualização de questões que necessitam de atenção.

Relacionando as ideias de Nichols com o ambiente escolar, o documentário surge como importante ferramenta para a exploração de elementos sociais relevantes, tanto na formação dos alunos, quanto de profissionais da educação (professores e técnicos administrativos). Com esta mesma concepção, da relação do cinema e educação, Duarte (2009), resalta a natureza pedagógica do cinema.

Parece ser desse modo que determinadas experiências culturais, associadas a uma certa maneira de ver filmes, acabam interagindo na produção de saberes, identidades, crenças e visões de mundo de um grande conjunto de atores sociais. Esse é o maior interesse que o cinema tem para o

campo educacional – sua natureza eminentemente pedagógica.

(DUARTE, 2009, p. 18)

Algumas referências cinematográficas a respeito do tema epilepsia surgem como resultado da construção do referencial teórico deste trabalho. A consulta por produções relacionadas ao assunto, no site do Internet Movie Database (IMDb), evidenciou a ocorrência de somente quatro documentários, sendo eles: *Epilepsy* (ÍNDIA, 1976), *Zach, a film about Epilepsy* (EUA, 2009), *White Epilepsy* (FRANÇA, 2012), e *NHS Advances in childhood Epilepsy* (REINO UNIDO, 2012).

A título de informação convém citar dois filmes de ficção que abordam o tema, o primeiro *Lavoura Arcaica* (CARVALHO, 2001), baseado no romance homônimo de Raduan Nassar publicado em 1975, e dirigido por Luiz Fernando Carvalho, conta a história de um jovem com epilepsia que vive o drama de estar apaixonado pela própria irmã. Ao longo da narrativa torna-se explícito o preconceito com a condição neurológica relacionada a questões religiosas. O segundo, *Control – A história de Ian Curtis* (CORBIJN, 2007), do Diretor Anton Corbijn, é um filme biográfico sobre a vida e a morte de Ian Curtis, vocalista da banda inglesa Joy Division. A narrativa explicita a vida turbulenta do músico, entre casamento, relações extraconjugais e as crises epiléticas recorrentes, que teriam contribuído para o seu suicídio, antes da turnê norte-americana que seria realizada pela banda no ano de 1980. No filme é possível identificar, na figura do protagonista Ian Curtis, os problemas de ordem bio-psico-social comum aos pacientes com epilepsia como depressão, isolamento e tentativas de suicídio. Ian Curtis trabalhava em uma agência de empregos antes de dedicar-se inteiramente à banda. A música *She's Lost Control*, composta por Ian, e citada na epígrafe deste trabalho, supostamente estaria relacionada a uma cliente de Curtis que tinha epilepsia e teria morrido em decorrência de uma crise.

A partir deste ponto do trabalho será apresentada a metodologia adotada para a realização da pesquisa.

4 METODOLOGIA

Para fins de realização da pesquisa para esta dissertação foram desenvolvidos um documentário em formato de média-metragem²¹ e um questionário.

O documentário sob o título **O Mal Divino** foi produzido em formato de média-metragem com foco principal na explanação dos principais aspectos relacionados ao estigma desta condição, impactos no desenvolvimento cognitivo e social e procedimentos de primeiros socorros com auxílio de animações em 2D. Por sua vez, o questionário teve como objetivo identificar se o uso do documentário foi considerado suficiente na preparação de profissionais da educação para o trato com alunos com epilepsia nos aspectos pedagógicos e primeiros socorros bem como esclarecer sobre o estigma da condição neurológica.

A abordagem utilizada na presente pesquisa é **Qualitativa**. Segundo Gerhardt e Silveira (2009), a pesquisa qualitativa não está centrada na representatividade numérica, mas sim na objetivação de determinado fenômeno.

Uma pesquisa de abordagem qualitativa pode ser entendida, em linhas gerais, como uma pesquisa em que se procura compreender um determinado fenômeno em profundidade. Não trabalha com estatísticas e regras rígidas, mas realiza descrições, análises e interpretações de caráter subjetivo. Dessa forma, a Pesquisa Qualitativa caracteriza-se por ser mais participativa e menos controlável, já que os elementos participantes podem orientar os caminhos da pesquisa mediante suas interações com o pesquisador.
(ALVÂNTARA E VESCE, 2008, p. 2209)

No caso deste trabalho os fenômenos investigados foram o estigma na epilepsia, as possíveis atitudes dos sujeitos selecionados para a pesquisa perante crises convulsivas no ambiente escolar e seu conhecimento sobre as implicações

²¹ **Link do documentário no YouTube:** <https://youtu.be/lvrgccR1Rdo>

pedagógicas que a epilepsia pode ocasionar. A intenção com esta abordagem foi identificar quais aspectos da epilepsia eram de conhecimento dos sujeitos selecionados e quais informações apresentadas no documentário não eram de conhecimento deste público.

A fim de obter resultados qualificados nas respostas do questionário os sujeitos selecionados para participação na pesquisa foi o grupo de profissionais da educação do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense – Campus Visconde da Graça dos seguintes setores: Direção Geral, Direção de Ensino, Orientação Escolar, Assistência Estudantil, Supervisão Escolar, Posto de Saúde, Núcleo de Apoio a Pessoas com Necessidades Específicas (NAPNE) e Gestão Acadêmica.

Além da abordagem qualitativa utilizou-se no desenvolvimento do roteiro do documentário e na elaboração do questionário o **Método Fenomenológico**. O enfoque fenomenológico justifica-se pela experiência pessoal da autora da dissertação, como paciente com epilepsia, desde os cinco anos de idade. Através da introspecção da própria autora em trinta anos de convivência com a condição de paciente com epilepsia surgiram os principais aspectos relacionados ao estigma e situações vivenciadas no ambiente escolar. Sendo assim, o acervo de memórias e experiências serviu como base estruturante do roteiro do documentário bem como da sequência de questões que compõem o instrumento de avaliação, em uma ordem condizente com o roteiro.

Além de focar a construção do documentário e do instrumento de pesquisa pode-se, através do método fenomenológico, analisar o que outras pessoas, no caso os sujeitos da pesquisa, atribuem ao estigma e situações vivenciadas por pacientes

no ambiente escolar e de como a literatura e a arte descrevem essas situações (SILVA, 2011), como apresentou-se ao longo do referencial teórico deste trabalho.

Portanto, existe uma compreensão prévia da autora acerca do estigma na epilepsia e dos problemas enfrentados pelos pacientes no ambiente escolar. Logo, a partir da interpretação da visão demonstrada pelos participantes da pesquisa, pode-se originar uma nova compreensão do fenômeno do estigma da epilepsia e os problemas relacionados a prestação de primeiros socorros em casos de convulsões e atendimento das necessidades pedagógicas desses alunos.

Considerando a primeira ação efetiva do trabalho da dissertação, a produção e veiculação de um documentário em casos de convulsões para profissionais da educação, segue o detalhamento dos procedimentos que foram empregados para tal ação.

O documentário O Mal Divino foi produzido utilizando-se de uma filmadora semi-profissional de alta definição, pertencente ao Departamento de Educação à Distância (DEAD) do Campus Visconde da Graça, com filmagens em 1 locação externa e 4 locações internas. A duração das filmagens foi de 5 diárias de gravação. Foram protagonistas nas filmagens pessoas que possuíam alguma relação com o tema abordado, sendo convidadas a participar e relatar sua história bem como a participação de um ator em duas cenas que tiveram o objetivo de simular um ataque epilético e sensibilizar quanto ao estigma sofrido nesta condição.

A locação externa utilizada foram as dependências do Parque Tênis Clube de Pelotas, cedidas pelo Departamento Cultural do referido Clube. As locações internas foram a sala de estar da casa da autora do presente trabalho, sala de estar de uma das depoentes, estúdio fotográfico amador e Capela do Campus Visconde da Graça.

O roteiro desenvolvido para guiar as filmagens das cenas do documentário encontra-se disponível no **Apêndice 1** deste trabalho.

Após as filmagens, o material coletado foi organizado para realização da montagem do produto audiovisual. Para realização da montagem foi utilizado o *software* de edição de vídeo Sony Vegas Pro 10.0. Como o software em questão não é gratuito utilizou-se a versão de avaliação pelo período de 30 dias. A Figura 6 ilustra o ambiente de trabalho do Sony Vegas Pro 10.0.

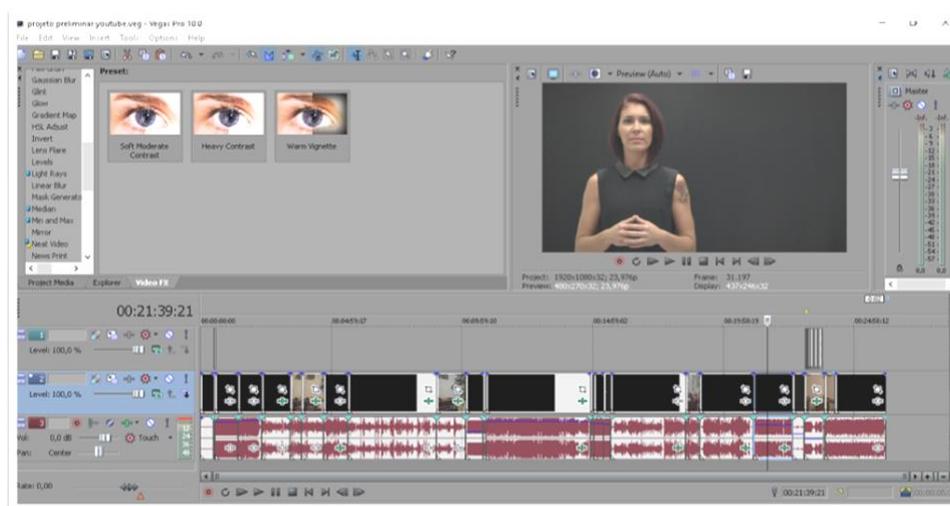


Figura 6: Tela final do projeto do documentário no Sony Vegas Pro 10.0

A fim de compreender e estar apta a utilizar o software de edição a autora do presente trabalho qualificou-se a partir de tutoriais disponíveis no You Tube²².

Na montagem foram apresentados primeiro os depoimentos, a fim de preparar o expectador para as informações que esclareceriam, ao final do documentário, o conceito, breve histórico e primeiros socorros em epilepsia. O capítulo referente a qualificação para prestação de primeiros socorros contém o auxílio de animações

²² **YouTube:** <https://www.youtube.com/>

em 2D no canto direito da tela, objetivando o melhor entendimento dos procedimentos que devem ser adotados, conforme pode ser visualizado na Figura 7.



Além das imagens captadas com os entrevistados e com o ator, foram inseridas na montagem narrações em *off* com textos de pacientes recebidos pela WEB através da página Viva com Epilepsia, administrada pela autora, na rede social Facebook (Figura 8).

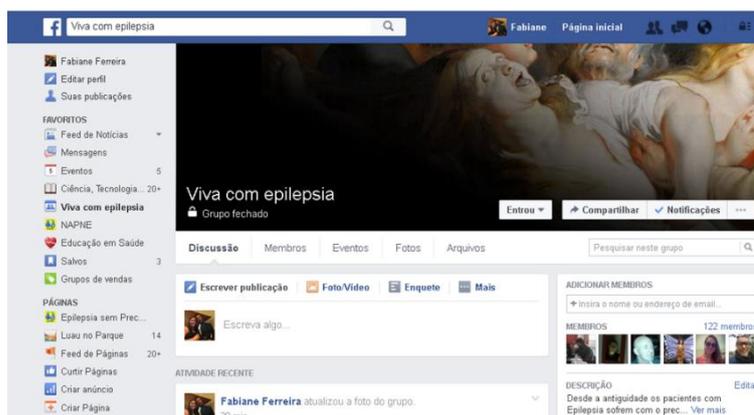


Figura 8: Tela inicial do grupo no Facebook.

Estes textos foram obtidos através das respostas de um *post* da autora convidando os membros do grupo a participarem da produção do documentário

enviando suas histórias. Atualmente o grupo é formado por 122 membros, dentre estes encontram-se pacientes com epilepsia, familiares e amigos de pacientes. Entre os 122 membros, dois integrantes autorizaram a divulgação de suas histórias pelo documentário *O Mal Divino*.

A trilha sonora escolhida para compor o produto audiovisual foi a música **She's lost control**, da banda inglesa dos anos 70 **Joy Division**. A música faz referência a um ataque epilético. A tradução do título expressa-se como **Ela perdeu o controle**, pois o compositor, Ian Curtis, possuía epilepsia e supostamente ficou impressionado ao presenciar uma crise epilética de uma mulher no ambiente de trabalho. Contudo, optou-se por se gravar em estúdio, com músicos locais, uma releitura desta música para ser utilizada no documentário e no tutorial. A gravação foi realizada em estúdio profissional com uso de uma guitarra, um contrabaixo e uma bateria eletrônica, caracterizando a trilha como instrumental.

A equipe que participou da produção do documentário, com as respectivas funções encontra-se listada na Tabela 1.

Tabela 1: Integrantes da equipe de produção do documentário *O Mal Divino*

Nome	Função
Fabiane Ferreira	Produção, produção executiva, roteiro, câmera e montagem,
Gabriel Pereira	Direção
Cristian Bandeira	Roteiro
Lucas Beletti	Fotografia, narração e câmera
Ana Paula Elerth	Maquiagem e narração
Raymundo Ferreira Filho	Produção executiva e atuação
Alexandre Berneira	Design Gráfico
Larissa Silveira	Atriz
Chico Meirelles	Ator
Matheus Quadros	Finalização
Rodrigo Costa	Animação
Caroline Gomes	Ilustração
Lucas Valadão	Música – Guitarra
Renan Fernandes	Música – Contrabaixo

No momento do término da montagem foi realizado o processo de finalização do documentário, através do software **Adobe After Effects CS5**, sendo utilizada a versão de avaliação gratuita por 30 dias.

Para fins de divulgação do documentário criou-se uma identidade visual para a capa do mesmo e encontra-se disponível no **Apêndice 2**. A base da identidade visual foi a pintura do artista renascentista Peter Paul Rubens, intitulada **Os milagres de Santo Inácio de Loyola**. A pintura, que pode ser vista na

, Inácio de Loyola abençoa os fieis, destacando-se dois epiléticos no canto inferior esquerdo, um homem e uma mulher.



Figura 9: Pintura Os milagres de Santo Inácio de Loyola²³

Ao mesmo tempo em que se finalizava o documentário desenvolvia-se a primeira versão do questionário pela autora em conjunto com os professores orientadores da pesquisa, Prof. Dr. Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho – Doutor em Informática na Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Prof.^a Dr.^a Ivonete Medianeira Pinto – Doutora em Ciências da Comunicação pela Universidade de São Paulo (USP), possuía três questões fechadas e seis questões abertas.

Na versão preliminar considerou-se como pontos norteadores das questões a ordem de informações contidas no referencial teórico bem como os principais problemas enfrentados, pela autora do trabalho, no decorrer de sua vivência como paciente com epilepsia. O questionário foi submetido à validação em encontro agendado com os mestrandos do Programa de Pós-graduação em Ciências e Tecnologias na Educação, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologias na Educação (PPGCITED) – Campus Visconde da Graça, no primeiro semestre de 2016. O grupo de mestrandos do PPGCITED é composto por professores da Educação Básica das Redes Municipal, Estadual e Federal de ensino com formação acadêmica nas áreas de Pedagogia, Ciências Humanas, Ciências Naturais, e Ciências Exatas. Encontra-se disponível no **Apêndice 3** a versão submetida à validação.

²³ **Fonte da imagem:** https://pt.wikipedia.org/wiki/In%C3%A1cio_de_Loyola

O trâmite da validação ocorreu de acordo com os seguintes passos: exibição do documentário e aplicação do modelo preliminar do instrumento de pesquisa. A partir desta ação pôde-se observar a necessidade de reformulação do instrumento. A validação é realizada para verificar se as questões estão bem formuladas no sentido de não dar margem a interpretações equivocadas da pergunta e que provoquem respostas distantes do que se pretendia obter com a questão. Estes equívocos na concepção do instrumento de pesquisa podem comprometer o projeto caso não se corrija em tempo a formulação do instrumento para que efetivamente se obtenha as respostas significativas.

Desta forma a primeira questão “**Antes** de assistir ao Documentário **O Mal Divino**, o que você entendia por **Epilepsia?**” passou a ser considerada antes da exibição do documentário como “O que você entende por epilepsia?”, pois desta forma não haveria influência das informações contidas no filme nas respostas da questão. Foram acrescentados três itens de identificação do participante da amostra: **Setor de atuação, Cargo e Tempo na função**, a fim de compreender o teor de informação de cada participante de acordo com sua formação e função na instituição. A ordem das questões **dois** e **três** foi invertida, em virtude da sequência de informações veiculadas pelo documentário, proporcionando ao participante uma ordem cronológica de perguntas de acordo com as informações veiculadas pelo documentário. Na questão de número **quatro** foi acrescentado o item **Sugestões**, para que caso o participante considerasse o documentário e o tutorial **Eficiente em parte** ou **Não foi eficiente** que fosse possível opinar, sobre as possíveis melhorias no audiovisual. As questões de números **cinco** e **sete** foram eliminadas por perceber-se que estavam desempenhando um papel redundante na investigação. A versão validada do instrumento de pesquisa encontra-se disponível no **Apêndice 4**.

Além das modificações do questionário o processo de validação interferiu na montagem do documentário, pois foi recomendado, tanto pelos sujeitos da validação quanto pelos orientadores desta dissertação, que o trecho que trata do conceito de epilepsia, breve contextualização histórica e primeiros socorros no momento da crise fosse exibido ao final da montagem, pois entendeu-se que o espectador estaria mais preparado para receber as informações após ambientar-se com o tema abordado nos depoimentos, imprimindo desta forma um caráter didático à montagem do produto.

Após a validação e alterações decorrentes, tanto no questionário quanto na montagem do documentário, exibiu-se **O Mal Divino** em sessão agendada com a Direção do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense – Campus Visconde da Graça, para a amostra selecionada para participação na pesquisa. A dinâmica da aplicação da pesquisa ocorreu seguindo-se os seguintes passos: aplicação da primeira questão, exibição do documentário e aplicação das demais seis questões.

O questionário, em sua versão final, constituiu-se de 7 questões, sendo 3 fechadas e 4 abertas, levando em consideração aspectos relacionados à **Epilepsia, Estigma na Epilepsia, Implicações Pedagógicas da Condição Neurológica, Primeiros Socorros e Uso de Documentários na Formação de Profissionais da Educação** e o conteúdo das questões acompanhando a mesma estrutura do roteiro do produto audiovisual.

Consta ainda da metodologia a entrega da análise dos resultados obtidos em função da aplicação das questões à Direção Geral do IFSul – Campus Visconde da Graça, após a defesa da dissertação a fim de fornecer subsídios para o desenvolvimento de ações permanentes para receber alunos com epilepsia,

reconhecer adequadamente das implicações pedagógicas da condição neurológica e prestar primeiros socorros em casos de convulsões nas dependências do Campus.

Na sessão seguinte serão discutidos os resultados da pesquisa.

5 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Nesta seção serão discutidos os resultados da pesquisa tendo como base a formação e função de cada sujeito participante, tendo em vista que são profissionais de diferentes áreas de atuação no meio educacional.

A primeira questão proposta pelo questionário de validação do documentário **O Mal Divino** foi aplicada antes da exibição do filme, a fim de identificar a percepção da amostra acerca do conceito de epilepsia. A questão aberta foi analisada a partir da seleção de palavras-chave que estivessem de acordo ou com ideias aproximadas do conceito de epilepsia e suas implicações na vida do paciente.

Questão 1: O que você entende por epilepsia?

Todas as respostas fizeram referências à problemas nas funções cerebrais, como disfunção, síndrome, doença, enfermidade ou distúrbio neurológico, considerando a ocorrência de descargas elétricas no cérebro como responsáveis pelos ataques/crises epiléticas, tratadas em algumas respostas como convulsões. As convulsões são entendidas pela amostra como a perda da consciência, salivação e descontrole físico, podendo o paciente sofrer ferimentos em decorrência das quedas e perda da memória recente.

Considerando que 33% da amostra possuía contato prévio com pacientes com epilepsia, conforme será comentado nos resultados da Questão nº 2, expressos pela Figura 10, os demais participantes da pesquisa possuíam concepções próximas do conceito de epilepsia.

As questões de números 2, 3 e 4 eram fechadas e foram respondidas após a exibição do documentário. Os resultados serão apresentados através de gráficos nas Figura 10, Figura 11 e Figura 12.

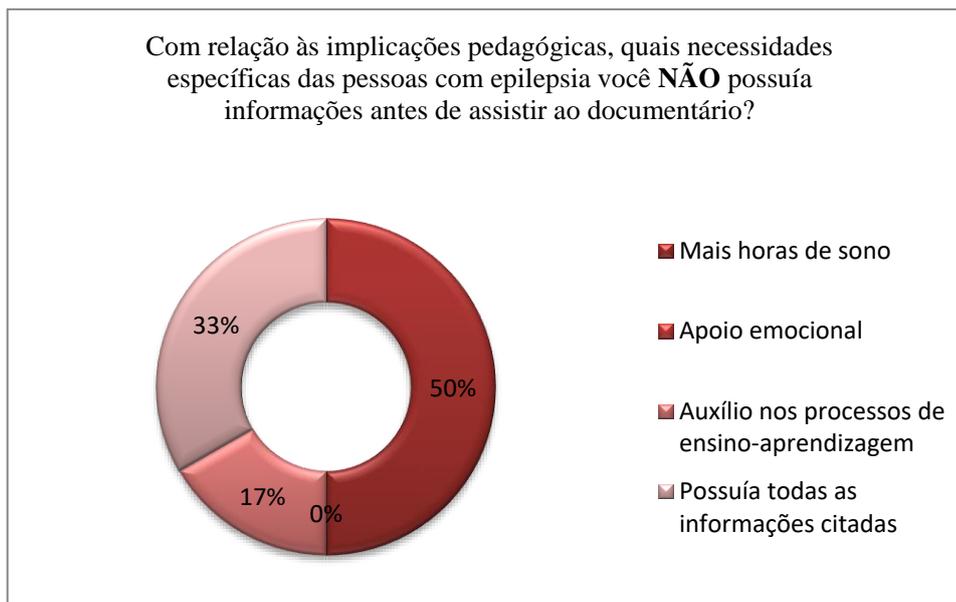


Figura 10: Questão nº 2 do questionário de validação do documentário O Mal Divino

A questão relacionada às necessidades específicas das pessoas com epilepsia em sala de aula tratava de se obter informação sobre quais conhecimentos os sujeitos possuíam sobre as implicações pedagógicas destes pacientes. Observou-se que 50% dos sujeitos não possuía conhecimento da maior necessidade de sono de alunos com esta condição neurológica (Figura 10). A falta desta informação indica que pode ocorrer a indução de equívocos de interpretação e transtornos, no ambiente da sala de aula, nos momentos em que o aluno tende a dormir, como foi veiculado pelo documentário O Mal Divino em depoimentos dos pacientes. Os sujeitos que possuíam todas as informações citadas no documentário somam 33% dos resultados.

De acordo com as demais questões constantes no questionário de validação do documentário os mesmos possuíam estas informações em função do contato prévio com pessoas com epilepsia na família ou em ciclos de amizade. Este dado além de atestar a escassez de informações a respeito das implicações pedagógicas

do paciente com epilepsia fora dos ciclos de convivência com pacientes, coloca em discussão a necessidade de qualificação dos profissionais da educação para prestar atendimento à alunos nesta condição, no que diz respeito às necessidades dos mesmos no ambiente escolar.

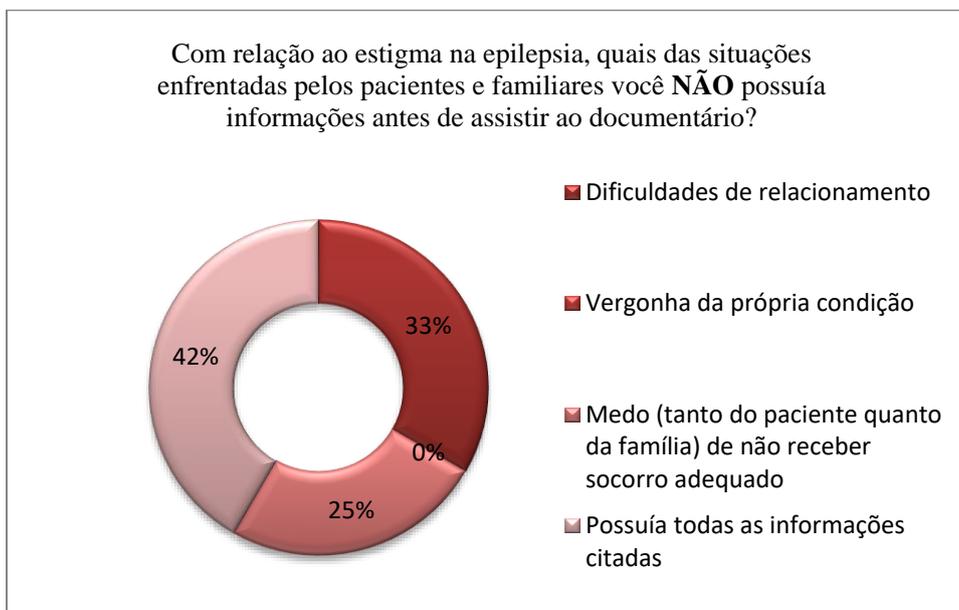


Figura 11: Questão nº 3 do questionário de validação do documentário O Mal Divino

Na questão referente ao estigma vinculado à condição dos pacientes com epilepsia (Figura 11), que consta na metodologia como fenômeno a ser investigado, a porcentagem da amostra que possuía todas as informações atingiu 42%, onde 33% das pessoas que responderam são as que tiveram convivência com pessoas com epilepsia e o restante possui outras deficiências. Pode-se deduzir-se que além da convivência com a condição neurológica em questão pessoas com outros tipos de deficiência podem perceber os fatores estigmatizantes da epilepsia, pois pacientes com transtornos neurológicos e pessoas com deficiências historicamente enfrentam os mesmos preconceitos, acarretando aos pacientes desordens de cunho bio-psico-social.

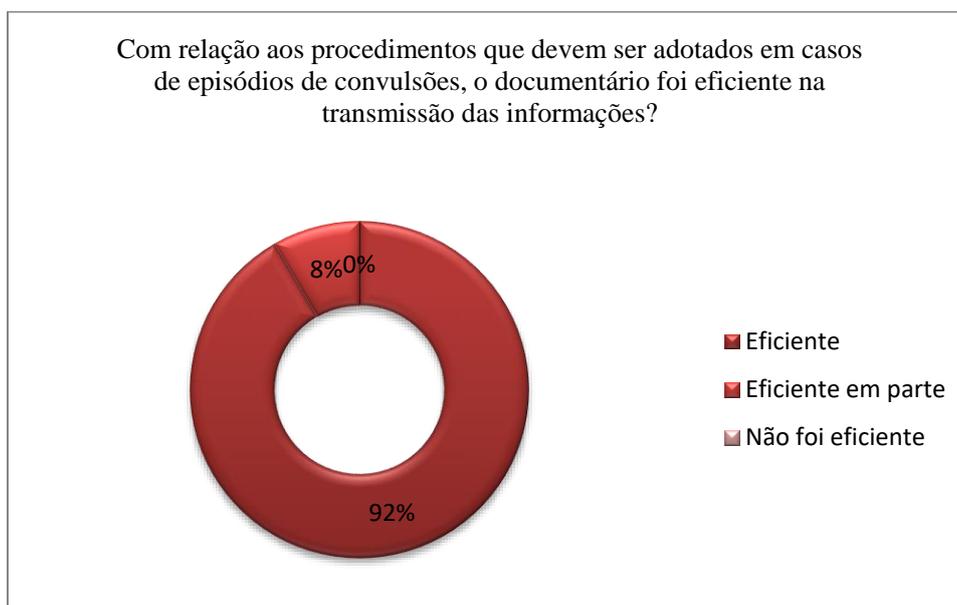


Figura 12: Questão nº 4 do questionário, referente à prestação de primeiros socorros

Na avaliação dos sujeitos acerca do formato de apresentação dos procedimentos de primeiros socorros (Figura 12), 92% dos participantes considerou eficiente. Os demais 8% consideraram eficiente em parte devido à falta de recursos de acessibilidade como a audiodescrição, a legendagem e a tradução em LIBRAS. Os três quesitos de acessibilidade citados compõem uma normativa da Agência Nacional de Cinema (ANCINE) em vigor desde janeiro de 2016 e prevê que todos os filmes produzidos com financiamento governamental possuam acessibilidade para pessoas com deficiência. Assim como na questão relacionada ao estigma na epilepsia a porcentagem da amostra que sugeriu a inserção dos recursos de acessibilidade no tutorial possui uma deficiência, no caso em particular baixa visão. Como o tutorial que expressa a prestação de primeiros socorros envolve a veiculação de várias imagens no canto direito da tela, considerando o espectador como referência, tornou-se de difícil compreensão os procedimentos que devem ser

adotados. O presente trabalho de dissertação encontra-se vinculado ao Núcleo de Apoio à Pessoas com Necessidades Específicas do Instituto Federal Sul-rio-grandense - Campus Visconde da Graça (NAPNE/CaVG), e considerou na primeira versão do projeto bem como nos objetivos específicos a inserção dos recursos de acessibilidade recomendados pela ANCINE, porém a necessidade de cumprimento do prazo de defesa inviabilizou a concretização desta meta do projeto, tornando-se um item das perspectivas futuras deste trabalho, tendo em vista que o tutorial pretende ser veiculado para população em geral e deve atender à todas as necessidades específicas das pessoas com deficiência.

Apesar da meta referente à produção do documentário e do tutorial acessíveis para pessoas com deficiência não ser atingida, outra meta, aquela que pretendia preparar profissionais da educação para prestar primeiros socorros foi alcançada, tendo em vista a porcentagem que considerou o tutorial eficiente na transmissão das informações.

A questão de número cinco foi aplicada após a exibição do documentário tinha por objetivo identificar quais dos sujeitos já haviam presenciado uma crise epilética no ambiente escolar e quais os procedimentos adotados, viabilizando o estudo de um dos fenômenos que deveriam ser analisados e consta na metodologia deste trabalho como as possíveis atitudes perante crises epiléticas em sala de aula. Os resultados podem ser observados através da Figura 13.

Questão nº 5: Você já presenciou um episódio de crise convulsiva no decorrer de sua vida profissional? Em caso afirmativo quais foram os procedimentos de primeiros socorros adotados?

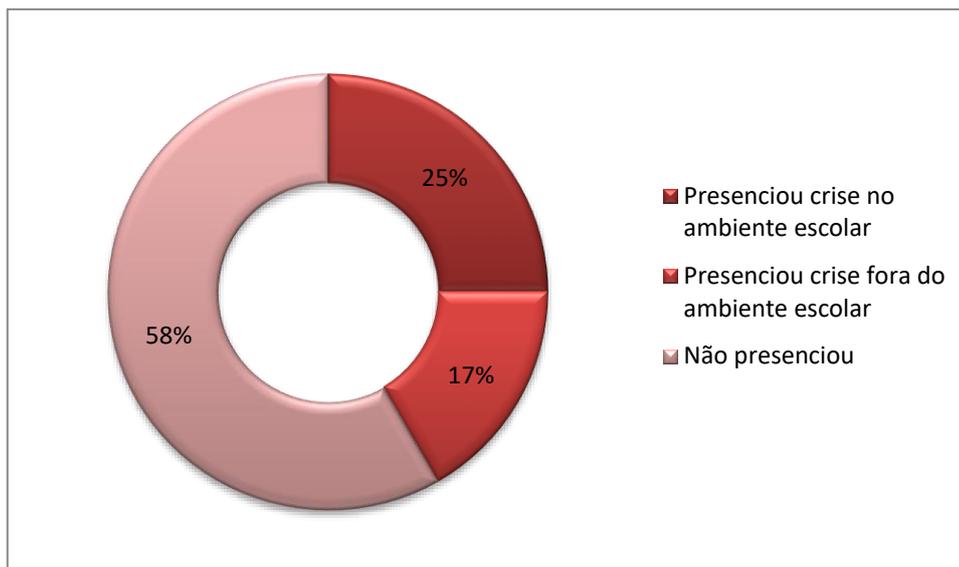


Figura 13: Resultados da questão nº 5 do questionário de validação do documentário O Mal Divino

A porcentagem de 25% dos sujeitos que presenciou crises no ambiente escolar adotou os seguintes procedimentos: afastaram as pessoas do entorno, deitaram o paciente de lado e protegeram a cabeça. O profissional representante do Posto de Saúde do Campus relatou em sua resposta o procedimento completo, em virtude de seu conhecimento em primeiros socorros especializado, com o seguinte texto: “Primeiramente deve-se proporcionar um conforto para o indivíduo evitando que o mesmo se machuque, colocando-o lateralizado. Após isso deve-se colocar um pano na boca do paciente para que o mesmo não se machuque mordendo os lábios e após medicá-lo com anti-convulsivos e outros medicamentos adequados para tal episódio”. Os demais 17% que presenciaram crises fora do ambiente escolar em parte executaram os procedimentos citados no filme, com exceção do pano entre os dentes e em parte só assistiram a crise enquanto outras pessoas prestavam o socorro, colocando-se somente como espectadores.

A questão de número seis propunha-se a reunir sugestões para enfrentar o estigma no ambiente escolar. Os itens sugeridos foram a capacitação do corpo docente e discente através de campanhas elucidativas no ambiente escolar, realização de seminários sobre o tema bem como temas relacionados e o trabalho de conscientização com as famílias dos estudantes para que a instituição seja informada previamente do quadro clínico desses pacientes, tendo em vista que muitas vezes a informação de que o estudante possui epilepsia é omitida da instituição de ensino na qual o paciente encontra-se matriculado. A porcentagem 8% da amostra considera imprescindível que sejam divulgadas as informações constantes na questão de número dois do questionário, onde contemplam-se os itens referentes à maior necessidade de sono do paciente, apoio emocional e auxílio nos processos de ensino e aprendizagem.

Como foi citado no objetivo geral deste trabalho, a meta principal era desmistificar a epilepsia através do uso do documentário. A questão número sete tinha como objetivo identificar a opinião dos participantes da pesquisa sobre a utilização do documentário para disseminar informações a respeito de algum tema que necessite de atenção, no caso particular deste trabalho, o estigma na epilepsia, suas implicações pedagógicas e os primeiros socorros em casos de convulsão.

Os sujeitos, em sua totalidade, consideraram a utilização do documentário como metodologia e ferramenta eficaz, acessível e elucidativa, pois, segundo eles, os filmes facilitam o entendimento de temas importantes e desmistificam equívocos por esclarecer de forma clara as questões relacionadas à epilepsia.

CONCLUSÕES E PERSPECTIVAS FUTURAS

A epilepsia como condição neurológica crônica, considerada grave, e muito comum principalmente em países em desenvolvimento ainda causa instabilidade no ambiente em que se manifesta, tanto com relação ao cotidiano das pessoas com epilepsia na sociedade quanto nas implicações pedagógicas que esta acarreta. Mas o fato mais significativo para o paciente com epilepsia, além de ser aceito socialmente, é a necessidade de receber primeiros socorros imediatamente no momento da crise e de maneira correta, sem que sua integridade física seja colocada em risco. Podemos perceber pelo depoimento de uma mãe de paciente com epilepsia, no decorrer do documentário, o temor de enviar a filha para a escola ou para qualquer outro lugar onde estivesse longe da família ou de pessoas preparadas para prestar socorro de forma adequada. Este depoimento em especial expressa o drama de centenas de famílias quando seus filhos com epilepsia atingem a idade escolar e devem iniciar seus estudos e coloca como responsabilidade do poder público e dos profissionais da educação a preparação dos profissionais para saber agir de forma natural e eficiente em situações como as vinculadas aos pacientes com epilepsia.

Para fins de ampliação das metas deste trabalho que são: orientações a respeito dos primeiros socorros em casos de convulsões, divulgação de informações sobre o estigma na epilepsia bem como as implicações pedagógicas que a criança e o adolescente com epilepsia estão sujeitos, propõem-se a articulação e implantação, em caráter permanente, de ações institucionais promovidas em conjunto com órgãos que prestam atendimento de Orientação Educacional, de Assistência Estudantil, Apoio a Pessoas com Necessidades Específicas e Direção do Campus Visconde da Graça. Além da articulação de ações com o IFSul/CAVG será proposto à Secretaria

Municipal de Educação e Desporto do município de Pelotas/RS a qualificação em larga escala dos professores da rede pública de ensino através de políticas públicas de formação continuada de professores. Espera-se que este trabalho tenha impacto positivo em sala de aula e nos espaços escolares com alunos com epilepsia. A expectativa é de melhorar a qualidade da educação básica através da formação e capacitação de servidores, em especial de professores, para identificar as características de alunos com esta condição neurológica e, desta forma, auxiliar na melhoria do desempenho destes alunos na escola.

Quanto aos aspectos técnicos da produção e utilização do documentário *O Mal Divino* foi proposta pela Banca Examinadora deste trabalho que o documentário fosse dividido em dois produtos audiovisuais distintos, sejam eles: um documentário com depoimentos de pacientes e um tutorial de primeiros socorros. A presente autora e seus orientadores acataram a recomendação e já encontra-se disponível para acesso o tutorial com informações gerais sobre conceito, origem do estigma e etapas para realização de primeiros socorros no YouTube²⁴. A versão do tutorial contempla acessibilidade para cegos com o recurso da audiodescrição e para surdos com legendagem. O roteiro da audiodescrição foi produzido e narrado pela própria autora do trabalho e a legendagem foi feita a partir de recurso oferecido pela plataforma YouTube. O documentário com depoimentos de pacientes ainda não encontra-se disponível em virtude do prazo para entrega da versão final, sendo previsto como meta futura de curto prazo.

Além das ações realizadas no IFSul – Campus Visconde da Graça, pretende-se divulgar nos mais variados meios de comunicação o documentário **O Mal Divino**

²⁴ Link para o Tutorial: https://www.youtube.com/watch?v=zouiU1cu_0o

a fim de que este, atingindo a sociedade em geral, possa cumprir sua função social de alertar sobre o tema da epilepsia.

REFERÊNCIAS

ALVÂNTARA, Anelise Montañes; VESCE, Gabriela Eyng Possolli. **As representações sociais no discurso do sujeito coletivo no âmbito da pesquisa qualitativa.** Disponível em: http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/724_599.pdf. Acesso em_10/jan/2016.

ANCINE. **SIF: Emissão de Certificado de Produto Brasileiro.** Disponível em: <http://www.ancine.gov.br/media/passoapasso/RegistroObraCPB.pdf>. Acesso em 06/nov/2014.

BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada:** Tradução na linguagem de hoje. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 1988.

CARVALHO, Luiz Fernando. **Lavoura Arcaica.** [Filme]. Produção e Direção de Luiz Fernando de Carvalho. Brasil, 2001. Descrição Física do Material, 163 min. Drama. Som.

CORBIJN, Anton. **Control: a história de Ian Curtis.** [Filme]. Produção de Todd Eckert e Orian Willians. Direção de Anton Corbijn. Reino Unido, 2007. Descrição Física do Material, 121 min. Drama. Som.

DA-RIN, Silvio. **Espelho Partido: tradição e transformação do documentário cinematográfico.** Rio de Janeiro: Azougue Editorial, 2006.

DOSTOIÉVSKI, Fiódor. **O Idiota.** São Paulo: Editora 34, 2001.

DUARTE, Rosália. **Cinema e Educação.** Belo Horizonte: Autêntica Editora LTDA, 3ª Edição, 2009.

FAZENDA, Ivani et al. **Metodologia da Pesquisa Educacional.** São Paulo: Editora Cortez, 12ª Edição, 2010.

FERNANDES, Paula Teixeira. **Estigma na Epilepsia.** Campinas: UNICAMP, 2005. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2005.

FONSECA, Elias Antônio Almeida de. **Mecanismo de busca para auxiliar professores de matemática no processo de seleção de conteúdos digitais na WEB.** Disponível em: <http://www.ufjf.br/mestradoedumat/files/2011/09/Produto-Educacional-Elias-2014versao-final.pdf>. Acesso em:03/Ago/2016.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de Pesquisa.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1ª Edição, 2009.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos, 4ª Edição, 2004.

GOMES, Marleide da Mota. **História da Epilepsia: Um Ponto de Vista Epistemológico.** Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, ed. 12, volume 3, p. 161-167, 2006.

KANASHIRO, Ana Lúcia Andrade. **Epilepsia: prevalência, características epidemiológicas e lacuna de tratamento farmacológico.** Campinas: UNICAMP, 2006. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2006.

LINO, Tiago Alexandre Lopes R. **O Déficit da Atenção na Epilepsia.** Disponível em: www.psicologia.pt. Acesso em 18/jul/2013.

MARCHETTI, Renato Luiz; NETO, José Gallucci. **Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à Epilepsia.** Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, ed. 32, volume 3, p. 170-182, 2005.

MEDINA, Marco Tulio; DURÓN-MARTÍNEZ, Reyna. **Conceptos basicos sobre las Epilepsias.** Disponível em: <http://www.uninet.edu/neurocon/congreso-1/conferencias/Epilepsia-3.html>. Acesso em: 10/jul/2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia curricular para formação de técnico em higiene dental para atuar na rede básica do SUS.** Brasília. 1994.

MOREIRA, Sebastião Rogério Góis. **Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento.** Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v2n3/v2n3a09.pdf>. Acesso em 27/ago/2014.

NICHOLS, Bill. **Introdução ao Documentário.** Campinas: Papyrus Editora, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Epilepsia.** Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es>. Acesso em 02/jul/2013.

PPGCITED. **Missão.** Disponível em: http://ppgcited.cavq.ifsul.edu.br/index_MP.php. Acesso em 20/jun/2016.

ROCHA, Everardo P. Guimarães. **O que é etnocentrismo.** São Paulo: Editora Brasiliense, 1988.

RORIZ, Ticiano Melo de Sá. **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos.** Ribeirão Preto: USP, 2009. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

ROSA, Maria de Lourdes da Rocha. **Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com Epilepsia.** Revista Latino-americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, volume: 5, p. 37-44, maio de 1997.

S. GONZÁLEZ; J. QUINTANA; R. FABELO. **Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI.** Revista Electrónica de Psiquiatria, vol. 3, no. 3, 1999.

SEIXAS, Henrique Carlos do Rosário. **Os crimes dos epiléticos.** Porto: UP, 1922. Tese de doutorado, Faculdade de Medicina do Porto, Universidade do Porto, 1922.

SILVA, Fabiane Beletti; FERREIRA FILHO, Raymundo Carlos Machado. **Estigma na Epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola.** Revista Thema, Pelotas, 2014.

SILVA, Tomaz Tadeu. **Documentos de identidade: uma introdução às Teorias do currículo.** Belo Horizonte: Editora Autêntica, 3ª Edição, 2011.

TURNER, Graeme. **Cinema como prática Social.** São Paulo: Summus, 1997.

WENDT, Emerson; BARRETO, Alessandro Gonçalves. **Inteligência Digital.** Rio de Janeiro: Editora Brasport, 1ª Edição, 2013.

YOUTUBE. **Sobre o YouTube.** Disponível em: <https://www.youtube.com/yt/about/pt-BR/>. Acesso em: 30/jul/2016.

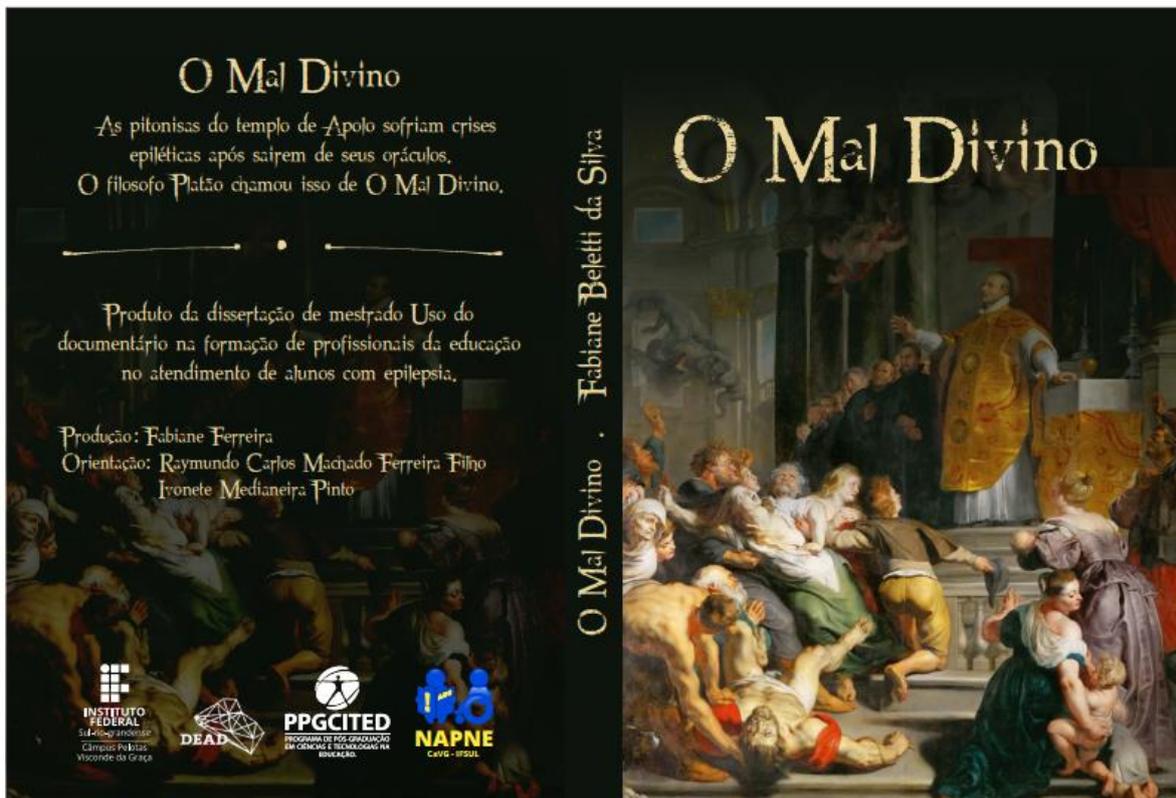
APÊNDICE 1

ROTEIRO DO DOCUMENTÁRIO O MAL DIVINO

Vídeo	Áudio
Tela escura	Mãe pede socorro para filho convulsionando
Tela escura	Fabiane narra momento marcante de uma crise epilética Trilha sonora She's lost Control
Ronaldo Tavares	Depoimento sobre implicações na escola
Tela escura	Narrativa de problemas na escola de Vanessa Trilha sonora She's lost Control
Cristian Bandeira	Narrativa das crises epiléticas mais marcantes
Tela escura	Narrativa de problemas na escola de Marcelo Trilha sonora She's lost Control
Sileni Monsham	Narrativa sobre crise que presenciou em sala onde ministrava aula
Ator encenando ataque epilético e recebendo socorro	Gritos de socorro e pedidos por ambulância
Loiva Beletti	Narrativa de momentos de temor de uma mãe com filho epilético no momento de ir para a escola
Fabiane e animações 2D	Conceito, estigma e primeiros socorros
Ator em uma capela	Trecho da obra O Idiota de Dostoiévski
Créditos	Trilha sonora She's Lost Control

APÊNDICE 2

IDENTIDADE VISUAL DO DOCUMENTÁRIO



APÊNDICE 3

QUESTIONÁRIO PARA VERIFICAÇÃO DA VALIDADE DAS INFORMAÇÕES TRANSMITIDAS PELO DOCUMENTÁRIO O MAL DIVINO UTILIZADO NO PROCESSO DE VALIDAÇÃO

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA SUL-RIO-GRANDENSE
CAMPUS PELOTAS VISCONDE DA GRAÇA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS NA EDUCAÇÃO

Questionário para verificação da validade das informações, transmitidas pelo documentário **O Mal Divino**, em sessão destinada aos profissionais da educação, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense - Campus Pelotas Visconde Da Graça.

1. **Antes** de assistir ao Documentário **O Mal Divino**, o que você entendia por **Epilepsia**?
2. Com relação ao estigma na epilepsia, quais das situações enfrentadas pelos pacientes você **não** possuía informações antes de assistir ao documentário?
 - () Dificuldades de relacionamento;
 - () Vergonha da própria condição;
 - () Medo de ter crises em público;
 - () Possuía todas as informações citadas nas alternativas anteriores.

3. Com relação às implicações pedagógicas, quais das situações enfrentadas pelos alunos com epilepsia você **não** possuía informações antes de assistir ao documentário?

- () Maior necessidade de sono;
- () Apoio emocional;
- () Auxílio nos processos de ensino-aprendizagem;
- () Possuía todas as informações citadas nas alternativas anteriores.

4. Com relação aos procedimentos que devem ser adotados em casos de episódios de convulsões, o documentário foi eficiente na transmissão das informações?

- () Eficiente
- () Eficiente em parte
- () Não foi eficiente

5. Você já ministrou aulas para algum aluno com epilepsia? Em caso afirmativo quais foram os problemas de aprendizagem e socialização identificados, se houveram?

6. Você já presenciou um episódio de crise convulsiva no decorrer de sua vida profissional? Em caso afirmativo, quais foram os procedimentos de primeiros socorros adotados?

7. Você tem conhecimento de algum episódio de convulsão ocorrido em sala de aula, na presença de colegas de trabalho, mesmo que sejam de outras instituições

de ensino? Em caso afirmativo, você tem conhecimento dos procedimentos de primeiros socorros adotados? Descreva-os se for possível.

8. Considerando os aspectos estigmatizantes da epilepsia, tratados no documentário, você teria sugestões para reduzir os problemas enfrentados por pacientes no ambiente escolar?

9. Qual a sua opinião sobre o uso de documentários para disseminar informações a respeito de algum tema que necessite de atenção?

Obrigada pela colaboração

APÊNDICE 4

QUESTIONÁRIO REFORMULADO APÓS VALIDAÇÃO COM MESTRANDOS DO PPGCITED

Questionário para verificação da validade das informações transmitidas pelo documentário **O Mal Divino**, em sessão destinada aos profissionais da educação, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-rio-grandense - Campus Visconde Da Graça.

Setor de atuação: _____

Cargo: _____

Tempo na função: _____

I PARTE: aplicação pré-exibição

1. O que você entende por **Epilepsia**?

II PARTE: aplicação pós-exibição

2. Com relação às implicações pedagógicas, quais necessidades específicas das pessoas com epilepsia você **NÃO** possuía informações antes de assistir ao documentário?

- () Mais horas de sono;
- () Apoio emocional;
- () Auxílio nos processos de ensino-aprendizagem;
- () Possuía todas as informações citadas nas alternativas anteriores.

3. Com relação ao estigma na epilepsia, quais das situações enfrentadas pelos pacientes e familiares você **NÃO** possuía informações antes de assistir ao documentário?

- () Dificuldades de relacionamento;
- () Vergonha da própria condição;
- () Medo (tanto do paciente quanto da família) de não receber socorro adequado;
- () Possuía todas as informações citadas nas alternativas anteriores.

4. Com relação aos procedimentos que devem ser adotados em casos de episódios de convulsões, o documentário foi eficiente na transmissão das informações?

- () Eficiente
- () Eficiente em parte
- () Não foi eficiente

Sugestões:

5. Você já presenciou um episódio de crise convulsiva no decorrer de sua vida profissional? Em caso afirmativo, quais foram os procedimentos de primeiros socorros adotados?

6. Considerando os aspectos estigmatizantes da epilepsia, tratados no documentário, você teria sugestões para reduzir os problemas enfrentados por pacientes no ambiente escolar?

7. Qual a sua opinião sobre o uso de documentários para disseminar informações a respeito de algum tema que necessite de atenção?

Obrigada pela colaboração!