

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

KARINA PICCIN ZANNI

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO *THE
EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE* – ESTUDO
COMPARATIVO ENTRE PAIS E PROFESSORES**

**SÃO CARLOS
2010**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

KARINA PICCIN ZANNI

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO *THE
EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE* – ESTUDO
COMPARATIVO ENTRE PAIS E PROFESSORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Thelma Simões Matsukura

São Carlos
2010

**ESTUDO FINANCIADO PELA COORDENAÇÃO
DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL
SUPERIOR - CAPES**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

Z32ca

Zanni, Karina Piccin.

Adaptação transcultural do instrumento the epilepsy beliefs and attitudes scale - estudo comparativo entre pais e professores / Karina Piccin Zanni. -- São Carlos : UFSCar, 2010.

302 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

1. Estudantes com necessidades educacionais especiais. 2. Epilepsia nas crianças. 3. Atitudes. 4. Adaptação transcultural. I. Título.

CDD: 371.928 (20^a)



Banca Examinadora da Dissertação de Karina Piccin Zanni

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura - Orientadora
(UFSCar)

Ass. Thelma Matsukura

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. Ana Lúcia Rossito Aiello

Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama
(USP/RIBEIRÃO PRETO)

Ass. Carolina Araújo Rodrigues Funayama

Dedico este trabalho aos meus pais Maria do Carmo e Geraldo, a minha avó Aguida e a minha irmã Patricia, por sempre me mostrarem que todos os nossos sonhos podem se concretizar.

Ao meu amor Lucas, pela paciência, dedicação e presença constante.

SABER VIVER

Cora Coralina

*Não sei ... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que
vivemos
Tem sentido, se não tocarmos
o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro
mundo,
É o que dá sentido a vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura ...
Enquanto durar.*

Agradecimentos

Agradeço a Deus por me dar essa oportunidade e sempre iluminar minha mente me permitindo enxergar os melhores caminhos.

Aos meus pais por todo seu amor, pelo exemplo de luta e força que foram para mim e por abdicarem de muitas coisas para permitir que eu seguisse meu caminho.

A minha avó pela sua preocupação constante e pelos cuidados que sempre me dispensou sem os quais eu não teria chegado aqui.

A minha irmã por ser uma pessoa tão especial e única que sempre me apoiou e torceu para que eu alcançasse meus objetivos e para que eu fosse feliz.

Ao meu cunhado por ter um coração tão grande que as vezes parece que não cabe no peito e pela capacidade que tem de distribuir alegria nos momentos difíceis.

Ao Lucas, por todos os momentos especiais que dividiu comigo, pela paciência nos momentos de ausência e por sempre acreditar nas minhas escolhas.

A Débora Corrêa de Lima, minha grande amiga e segunda irmã, pelos anos de convivência, pelo carinho, apoio e amizade.

A Carolina Elisabeth Squassoni, por estar sempre ao meu lado e compartilhar comigo as experiências da vida.

A Fernanda Duarte Rosa por ser uma amiga de tanto tempo e fazer parte de momentos especiais da minha vida.

A Vanessa Cristina Paulino pela amizade que se iniciou durante o mestrado, pelo companherismo, alegria e incentivo durante as diversas etapas da pesquisa.

A Cintia Cristina Neofiti que mesmo longe sempre torceu por mim.

Aos demais colegas do mestrado que se tornaram pessoas especiais em minha vida e ficarão para sempre na minha história.

A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Thelma Simões Matsukura que me recebeu com carinho e mostrou-me durante estes dois anos que se deve agir com ética, respeito, dignidade e afeto independente do que acontece conosco.

Ao Prof. Dr. Heber de Souza Maia Filho que confiou em mim mesmo me conhecendo tão pouco e que contribuiu para a realização desta pesquisa por meio de seus conhecimentos e sua capacidade de compartilhá-los conosco.

A todos os especialistas que me auxiliaram nas diferentes etapas de adaptação do meu instrumento.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial com os quais muito aprendi.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – Carol, Malu, Elza e Lucas – que sempre me atenderam com carinho e prontidão.

Aos professores que foram membros da banca de meu exame de qualificação – Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello e Prof.^a Dr.^a Vera Cristina Terra – por suas valiosas contribuições que auxiliaram no aprimoramento de minha dissertação.

Aos professores que foram membros da banca de meu exame de defesa - Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello e Prof.^a Dr.^a Carolina Araújo Rodrigues Funayama – por terem aceitado meu convite, por suas palavras doces e de incentivo para que eu desse continuidade ao meu trabalho.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes por ter financiado este trabalho por meio da concessão de bolsa de estudos.

A todas as pessoas que participaram deste estudo – familiares, professores e crianças – por suas inestimáveis contribuições e por seu importante papel na luta contra o estigma e o preconceito que ainda existe em relação a epilepsia.

A todos os profissionais da educação e da saúde que dedicam seu tempo a pesquisas e intervenções que buscam tornar a vida de muitas crianças e adolescentes mais digna.

Muito obrigada por tudo!

RESUMO

A epilepsia infantil é uma afecção neurológica crônica, muito comum na infância, associada a limitações psicossociais profundas na vida diária da criança epilética. Estas limitações podem estar ligadas às características da própria doença como a idade de início, a gravidade e o tipo da epilepsia e à falta de informação que ainda se constitui como um dos fatores que mais contribui para o estigma e a discriminação. A associação entre as variáveis da epilepsia e a presença de crenças inadequadas pode levar a diminuição do rendimento acadêmico bem como a presença de problemas de ajustamento psicossocial. Dessa forma, o presente estudo teve como objetivos identificar e comparar as crenças sobre epilepsia de pais e professores de crianças epiléticas e verificar a inserção dessas crianças em escolas regulares e especiais. Para atingir os propósitos dessa pesquisa foram realizados dois estudos: o Estudo 1 que teve como objetivo realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* e apresentar uma versão em português para uso no Brasil e o Estudo 2 visando investigar o número de crianças epiléticas que freqüentavam escolas regulares e especiais nos municípios envolvidos na pesquisa; comparar a freqüência escolar entre crianças com epilepsia e crianças com desenvolvimento típico ou outras doenças crônicas; identificar variáveis da epilepsia ligadas ao tipo de escola que as crianças freqüentavam e comparar as crenças de pais e professores das crianças com epilepsia. Participaram do Estudo 1, 17 profissionais de nível superior que realizaram a equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional, além de 545 adultos que responderam a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* cujas respostas foram consideradas para a análise das características psicométricas do instrumento incluindo *Alfa de Cronbach*, análise fatorial e confiabilidade teste-reteste. Os resultados mostraram que os conceitos apreendidos pelo instrumento foram considerados pertinentes à nossa cultura e seus itens adequados quanto à sua capacidade de representar tais conceitos na população-alvo, além de apresentar boa equivalência semântica entre a versão final em português e o original. O índice de consistência interna para a escala geral foi de 0,89, a análise fatorial confirmou a estrutura original com três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica) e o teste-reteste mostrou que o instrumento é confiável. Foram participantes do Estudo 2, 205 pessoas, sendo 91 crianças com idade entre 7 e 14 anos, 56 pais e 56 professores, além de 2 adolescentes envolvidas com o pré-teste. Utilizaram-se para a coleta de dados sete instrumentos: 1) Formulários de identificação e caracterização da

família, da criança e do professor; 2) Critério de Classificação Econômica Brasil – 2008; 3) Classificação de Engel; 4) Formulário para registro de frequência às aulas; 5) Versão brasileira da *EBAS – Adult Version*. Os dados obtidos por meio dos instrumentos foram analisados descritiva e comparativamente, utilizando-se o Software Estatístico *Minitab – Versão 12.1*, por meio dos testes *t de Student*, *Mann-Whitney*, qui-quadrado, além de regressão logística. Os resultados mostraram que as crianças das escolas especiais quando comparadas às crianças das escolas regulares apresentavam gravidade da doença e frequência de crises mais elevadas, a epilepsia iniciava-se mais cedo e portanto sua duração era mais longa, além de consumirem número maior de medicamentos e apresentarem frequência escolar menor. A análise de regressão logística mostrou que as variáveis idade de início e gravidade da epilepsia, número de medicamentos utilizados e presença de comorbidades estavam relacionadas ao tipo de escola que as crianças deste estudo frequentavam. Não foram detectadas diferenças estaticamente significativas entre as crenças de pais e professores, embora ambos tenham apresentados mais crenças e atitudes inadequadas do que adequadas perante a epilepsia infantil. Conclui-se que esta pesquisa permitiu a disponibilização de um instrumento voltado a detecção de crenças e atitudes sobre epilepsia infantil e contribuiu para a identificação de questões ligadas ao processo de escolarização de crianças com epilepsia.

PALAVRAS-CHAVE: epilepsia, adaptação transcultural, *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version*, crianças, escola, crenças, atitudes, professores.

ABSTRACT

The childhood epilepsy is a chronic neurological disorder, most common in childhood, associated with profound psychosocial limitations in daily life in epileptic children. These limitations may be related to the characteristics of the disease as the age of onset, severity and type of epilepsy and the lack of information that is still as one of the factors that most contribute to the stigma and discrimination. The association between the variables of epilepsy and the presence of wrong beliefs can lead to decreased academic performance and the presence of problems of psychosocial adjustment. This study aimed to identify and compare beliefs about epilepsy in parents and teachers of epileptic children and to verify the insertion of these children in regular schools and special. To achieve the purposes of this research were carried out two studies: Study 1 aimed to complete the process of transcultural adaptation of the instrument The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) - Adult Version and submit a version in Portuguese for use in Brazil and Study 2 aimed to investigate the number of epileptic children who attended regular schools and special cities involved in the research, compare the school attendance among children with epilepsy and children with typical development or other chronic diseases, identifying variables of epilepsy related to type of school that children attend, in addition to compare the beliefs of parents and teachers of children with epilepsy. Participated in Study 1, 17 top-level professionals who have made the conceptual, of items, operational and semantics equivalence, and 545 adults who answered the Brazilian version of EBAS - Adult Version whose answers were considered to analyze the psychometric characteristics of the instrument including Alpha Cronbach's, factor analysis and test-retest reliability. The results showed that the concepts learned by the instrument were considered relevant to our culture and its items as appropriate to their ability to represent these concepts in the target population, and provide good semantic equivalence between the final version in Portuguese and original. The index of consistency for the overall scale was 0.89, the factorial analysis confirmed the original structure with three subscales (neurological, metaphysics and environmental/psychophysics) and test-retest showed that the instrument is reliable. Were participants of Study 2, 205 people, with 91 children aged between 7 and 14 years, 56 parents and 56 teachers, and 2 teenagers involved with the pre-test. Seven instruments were used to collect data: 1) Data sheets of identification and characterization of the family, the child and the teacher; 2) Brazil Criterion of Economic Classification – 2008; 3) Classification of Engel; 4) Data sheet to record the frequency the school year; 5) Brazilian

Version of EBAS - Adult Version. The data obtained by means of the instruments were analyzed descriptively and compared, using the Statistic Software Minitab - Version 12.1, using the Student t test, Mann-Whitney, chi-square and logistic regression. The results showed that children from special schools when compared to children from regular schools had severe disease and higher frequency of crises, beginning early and duration of epilepsy, and consume a greater number of medicines and make school attendance lower. Logistic regression analysis showed that age of onset and severity of illness, number of drugs used and the presence of comorbidities were related to the type of school that children attend. No differences were found statistically significant between the beliefs of parents and teachers, though both have made more inappropriate beliefs and attitudes than adequate to the epileptic child. It is concluded that this study helped to identify issues related to the processes of inclusion of children with epilepsy, identifying difficulties and limitations that interfere with the schooling of these students as well as the choice of attending school.

KEY WORDS: epilepsy, cross cultural adaptation, The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) - Adult Version, children, school.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: CARACTERIZAÇÃO DO COMITÊ DE ESPECIALISTAS.....	50
QUADRO 2: ETAPAS DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i> PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL.....	53
QUADRO 3: AVALIAÇÃO FORMAL DE EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA DOS ITENS DA PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	64
QUADRO 4: AVALIAÇÃO FORMAL DE EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA DOS ITENS DA PARTE II DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	65
QUADRO 5: SELEÇÃO DOS ITENS COMPONENTES DA VERSÃO DE CONSENSO DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	70
QUADRO 6: MODIFICAÇÕES REALIZADAS APÓS OS PROCESSOS DE AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA E EXPERIMENTAL DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	82

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DOS 545 PARTICIPANTES DO ESTUDO 1.....	47
TABELA 2: CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÕES (CBO, 2002).....	48
TABELA 3: AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA DOS ITENS DA PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	73
TABELA 4: EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA DOS ITENS DA PARTE II DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	74
TABELA 5: EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL OU CULTURAL DOS ITENS DA PARTE II DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	78
TABELA 6: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS PARA A PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	86
TABELA 7: ESTATÍSTICA DO ESCORE MÉDIO PARA AS RESPOSTAS DA PARTE II DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	89
TABELA 8: ESTATÍSTICA DAS MÉDIAS DE RESPOSTAS DA PARTE II PARA CADA SUBESCALA.....	91
TABELA 9: VALORES DE ALFA PARA A <i>EBAS – ADULT VERSION</i> GERAL E SUBESCALAS.....	92
TABELA 10: ESTRUTURA FATORIAL DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	93
TABELA 11: MÉDIA DE CADA PARTICIPANTE NO TESTE E NO RETESTE.....	95
TABELA 12: MÉDIA NAS SUBESCALAS E TESTE <i>T DE STUDENT</i> PARA DIFERENÇA ENTRE AS MÉDIAS.....	96
TABELA 13: COEFICIENTES DE CORRELAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DO TESTE E RETESTE E <i>P-VALOR</i> PARA O TESTE DE CORRELAÇÃO DAS TRÊS SUBESCALAS.....	97
TABELA 14: COEFICIENTES DE CORRELAÇÃO DAS VARIAÇÕES DAS MÉDIAS E <i>P-VALOR</i> PARA O TESTE DE CORRELAÇÃO DAS TRÊS SUBESCALAS.....	97
TABELA 15: ESTATÍSTICA <i>KAPPA</i> PARA CADA QUESTÃO.....	98
TABELA 16: MÉDIA DE IDADE DE ACORDO COM O ESTADO E O TIPO DE ESCOLA.....	105

TABELA 17: MÉDIA DE IDADE DE ACORDO COM O ESTADO E O TIPO DE ESCOLA.....	105
TABELA 18: PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DE ACORDO COM IDADE, ESTADO CIVIL E ESCOLARIDADE.....	106
TABELA 19: CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÕES (CBO, 2002).....	108
TABELA 20: CARACTERIZAÇÃO DAS 56 FAMÍLIAS DE ACORDO COM A RENDA E O CCEB.....	109
TABELA 21: PERFIL DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES EM RELAÇÃO AO NÚMERO DE FILHOS.....	109
TABELA 22: PERFIL DAS FAMÍLIAS COM 2 OU MAIS FILHOS EM RELAÇÃO AO NÚMERO DE IRMÃOS MAIS VELHOS E MAIS NOVOS.....	110
TABELA 23: PERFIL DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DE ACORDO COM O NÚMERO DE MORADORES E A COMPOSIÇÃO FAMILIAR.....	111
TABELA 24: PERFIL DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DE ACORDO COM O NÚMERO DE PESSOAS QUE AUXILIAM NO CUIDADO COM A CRIANÇA.....	112
TABELA 25: PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DOS PROFESSORES PARTICIPANTES DO ESTUDO 2.....	113
TABELA 26: FREQUÊNCIA DE CRIANÇAS DE ACORDO COM O ESTADO E O TIPO DE ESCOLA.....	122
TABELA 27: COMPARAÇÃO DA IDADE DE INÍCIO DA EPILEPSIA ENTRE CRIANÇAS DE ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	124
TABELA 28: MÉDIA DE DURAÇÃO DA EPILEPSIA NAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	124
TABELA 29: COMPARAÇÃO DA MÉDIA DE DURAÇÃO DA EPILEPSIA ENTRE CRIANÇAS DE ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	124
TABELA 30: PRESENÇA DE COMORBIDADES NAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS ESPECIAIS E REGULARES.....	125
TABELA 31: FREQUÊNCIA DE COMORBIDADES DAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES QUE FREQUENTAM CLASSES ESPECIAIS.....	126
TABELA 32: PATOLOGIAS APRESENTADAS PELAS CRIANÇAS DO GRUPO CONTROLE DAS ESCOLAS ESPECIAIS.....	127
TABELA 33: TIPOS DE EPILEPSIAS OU SÍNDROMES EPILÉPTICAS.....	128

TABELA 34: FREQUÊNCIA DE PONTUAÇÃO PARA AS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DE ENGEL (ENGEL, 1993).....	129
TABELA 35: GRAVIDADE DA DOENÇA DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DE ENGEL (ENGEL, 1993).....	129
TABELA 36: COMPARAÇÃO DA FREQUÊNCIA DE CRISES ENTRE ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DE ENGEL (ENGEL, 1993).....	130
TABELA 37: NÚMERO DE MEDICAMENTOS UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	130
TABELA 38: COMPARAÇÃO ENTE O NÚMERO DE MEDICAMENTOS UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	131
TABELA 39: MEDICAMENTOS UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS.....	131
TABELA 40: PERCENTUAL MÉDIO DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS DAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES VINCULADAS ÀS INSTITUIÇÕES DE ENSINO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO.....	133
TABELA 41: COMPARAÇÃO ENTRE A MÉDIA DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS ENTRE CRIANÇAS DAS ESCOLAS REGULARES.....	133
TABELA 42: PERCENTUAL MÉDIO DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS DAS CRIANÇAS DAS ESCOLAS ESPECIAIS.....	134
TABELA 43: COMPARAÇÃO ENTRE A MÉDIA DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS ENTRE CRIANÇAS DAS ESCOLAS ESPECIAIS VINCULADAS A INSTITUIÇÕES DE UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE SÃO PAULO.....	134
TABELA 44: COMPARAÇÃO ENTRE A MÉDIA DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS ENTRE CRIANÇAS COM EPILEPSIA VINCULADAS ÀS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS DOS MUNICÍPIOS DE SÃO PAULO E RIO DE JANEIRO.....	135
TABELA 45: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS PARA AS QUESTÕES 1 E 2 DO FORMULÁRIO DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS.....	135
TABELA 46: ANÁLISE DE REGRESSÃO LOGÍSTICA NÃO CONDICIONAL ENTRE TIPO DE ESCOLA E VARIÁVEIS DA DOENÇA.....	136
TABELA 47: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS PARA A PARTE I DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i> (FAMILIARES DA ESCOLA REGULAR).....	137

TABELA 48: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS FORNECIDAS PARA A PARTE I DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i> (FAMILIARES DA ESCOLA ESPECIAL).....	138
TABELA 49: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS FORNECIDAS PELOS PAIS PARA A PARTE II DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	139
TABELA 50: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS FORNECIDAS PELOS PROFESSORES DAS CRIANÇAS DE ESCOLAS REGULARES PARA A PARTE I DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	142
TABELA 51: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS FORNECIDAS PELOS PROFESSORES DAS CRIANÇAS DE ESCOLAS ESPECIAIS PARA A PARTE I DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	143
TABELA 52: FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS FORNECIDAS PELOS PROFESSORES PARA A PARTE II DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	144
TABELA 53: COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE RESPOSTAS DE PAIS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS PARA AS TRÊS SUBESCALAS DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	147
TABELA 54: COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE RESPOSTAS DOS PROFESSORES DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS PARA AS TRÊS SUBESCALAS DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	147
TABELA 55: COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE RESPOSTAS DOS PROFESSORES E PAIS DAS ESCOLAS REGULARES E ESPECIAIS PARA AS TRÊS SUBESCALAS DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	148
TABELA 56: COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE RESPOSTAS DOS PROFESSORES E FAMILIARES DAS ESCOLAS ESPECIAIS PARA AS TRÊS SUBESCALAS DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	148
TABELA 57: COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE RESPOSTAS DOS FAMILIARES E PROFESSORES DAS ESCOLAS REGULARES PARA AS TRÊS SUBESCALAS DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	149
TABELA 58: PERFIL DAS MÃES PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE DO ESTUDO 2.....	286
TABELA 59: CARACTERIZAÇÃO DAS ADOLESCENTES ENVOLVIDAS COM O PRÉ-TESTE.....	287

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: GRÁFICO REPRESENTATIVO DAS RESPOSTAS EMITIDAS PELOS PARTICIPANTES NA QUESTÃO 2 DA PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	87
FIGURA 2: GRÁFICO REPRESENTATIVO DA RESPOSTAS EMITIDAS PELOS PARTICIPANTES NA QUESTÃO 5 DA PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	88
FIGURA 3: GRÁFICO REPRESENTATIVO DAS RESPOSTAS EMITIDAS PELOS PARTICIPANTES NA QUESTÃO 6 DA PARTE I DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	89
FIGURA 4: GRÁFICO REPRESENTATIVO DA IDADE DE INÍCIO DAS CRISES EM INTERVALOS DE 12 MESES.....	123
FIGURA 5: PÁGINA INICIAL DO SITE DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	272
FIGURA 6: TERMO DE ADESÃO E COMPROMISSO DISPONÍVEL NA SEGUNDA PÁGINA DO SITE.....	273
FIGURA 7: FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS.....	274
FIGURA 8: PARTE I DO INSTRUMENTO <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	275
FIGURA 9: PARTE II DO INSTRUMENTO <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	276
FIGURA 10: PÁGINA SEIS DO SITE.....	280
FIGURA 11: PÁGINA FINAL DO SITE.....	281

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A: DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DO MUNICÍPIO.....	178
APÊNDICE B: DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DO MUNICÍPIO.....	179
APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	180
APÊNDICE D: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ELETRÔNICO.....	181
APÊNDICE E: VERSÃO ORIGINAL DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	183
APÊNDICE F: SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	189
APÊNDICE G: CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	190
APÊNDICE H: TRADUÇÃO 1 DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	191
APÊNDICE I: TRADUÇÃO 2 DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	197
APÊNDICE J: RETROTRADUÇÃO 1 DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	203
APÊNDICE K: RETROTRADUÇÃO 2 DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	208
APÊNDICE L: FORMULÁRIO PARA APRECIÇÃO FORMAL DE EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA ENTRE O INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000) E AS VERSÕES TRADUZIDAS E RETROTRADUZIDAS.....	213
APÊNDICE M: VERSÃO DE CONSENSO DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	235
APÊNDICE N: FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	240
APÊNDICE O: FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL OU CULTURAL DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	250

APÊNDICE P: VERSÃO DE CONSENSO 1 DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	260
APÊNDICE Q: VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	264
APÊNDICE R: PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO SITE PARA DISPONIBILIZAÇÃO ELETRÔNICA DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	269
APÊNDICE S: TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR E DA INSTITUIÇÃO.....	282
APÊNDICE T: TERMO DE CONSENTIMENTO DAS INSTITUIÇÕES.....	283
APÊNDICE U: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS....	284
APÊNDICE V: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFESSORES.....	285
APÊNDICE X: CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE.....	286
APÊNDICE W: DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DO MUNICÍPIO 3.....	288
APÊNDICE Y: FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA.....	289
APÊNDICE Z: CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL – 2008.....	290
APÊNDICE AA: FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA.....	291
APÊNDICE BB: CLASSIFICAÇÃO DE ENGEL - FREQUÊNCIAS DE CRISES (ENGEL, 1993).....	292
APÊNDICE CC: FORMULÁRIO PARA REGISTRO DE FREQUÊNCIA ÀS AULAS.....	293
APÊNDICE DD: FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO PROFESSOR.....	294

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A: RESUMO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DAS CRISES EPILÉPTICAS (COMMISSION - ILAE, 1981).....	296
ANEXO B: RESUMO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DAS EPILEPSIAS E SÍNDROMES EPILÉPTICAS E CONDIÇÕES RELACIONADAS (ILAE, 1989).....	297
ANEXO C: CLASSIFICAÇÃO DAS CRISES EPILÉPTICAS (ENGEL, 2001).....	299
ANEXO D: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS.....	301
ANEXO D: AUTORIZAÇÃO CONCEDIDA PARA USO DO INSTRUMENTO <i>THE EPILEPSY BELIEFS AND ATTITUDES SCALE (EBAS) – ADULT VERSION</i> (GAJJAR et al., 2000).....	302

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	HISTÓRIA DA EPILEPSIA	21
1.2	DEFINIÇÃO E EPIDEMIOLOGIA	27
1.3	CLASSIFICAÇÃO DAS CRISES EPILÉPTICAS E EPILEPSIAS	29
1.4	CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE CRENÇAS E ATITUDES EM EPILEPSIA INFANTIL....	31
1.5	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA EPILEPSIA NA INFÂNCIA	37
2	OBJETIVOS.....	43
3	MÉTODO.....	44
3.1	ASPECTOS ÉTICOS	44
4	MÉTODO.....	45
4.1	PARTICIPANTES.....	46
4.2	ASPECTOS ÉTICOS	51
4.3	PROCEDIMENTOS	51
4.3.1	<i>Seleção da EBAS – Adult Version.....</i>	<i>51</i>
4.3.2	<i>Autorização para o uso da EBAS – Adult Version.....</i>	<i>52</i>
4.3.3	<i>Procedimentos de adaptação transcultural</i>	<i>52</i>
4.3.4	<i>Formação do comitê de especialistas</i>	<i>54</i>
4.3.5	<i>Avaliação da equivalência conceitual e de itens</i>	<i>54</i>
4.3.6	<i>Avaliação da equivalência semântica.....</i>	<i>55</i>
4.3.6.1	Estágio 1: Tradução	55
4.3.6.2	Estágio 2: Retrotradução.....	56
4.3.6.3	Estágio 3: Apreciação formal de equivalência semântica.....	56
4.3.6.4	Estágio 4: Equivalência idiomática e experimental ou cultural.....	57
4.3.6.5	Estágio 5: Pré-teste da Versão de Consenso 1 – VC ₁	59
4.3.7	<i>Avaliação da equivalência operacional.....</i>	<i>59</i>
4.3.8	<i>Equivalência funcional ou de mensuração</i>	<i>60</i>
4.4	ANÁLISE DE DADOS.....	60
5	RESULTADOS.....	63
5.1	RESULTADOS DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL.....	63
5.1.1	<i>Equivalência conceitual e de itens</i>	<i>63</i>
5.1.2	<i>Equivalência semântica</i>	<i>63</i>
5.1.3	<i>Equivalência operacional</i>	<i>84</i>
5.2	RESULTADOS OBTIDOS COM A APLICAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i>	85
5.3	RESULTADOS DAS ANÁLISES ESTATÍSTICAS.....	91
5.3.1	<i>Resultado do coeficiente Alfa de Cronbach.....</i>	<i>91</i>

5.3.2	<i>Resultados da análise fatorial</i>	92
5.3.3	<i>Resultados da confiabilidade teste-reteste</i>	95
6	DISCUSSÃO	100
7	MÉTODO	104
7.1	ASPECTOS ÉTICOS	104
7.2	PARTICIPANTES.....	104
7.3	LOCAL	114
7.4	INSTRUMENTOS.....	115
7.4.1	<i>Formulário de identificação e caracterização da família</i>	115
7.4.2	<i>Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)</i>	115
7.4.3	<i>Formulário de identificação e caracterização da criança</i>	115
7.4.4	<i>Classificação de Engel para a frequência de crises</i>	116
7.4.5	<i>Formulário para registro de frequência às aulas</i>	116
7.4.6	<i>Formulário de identificação e caracterização dos professores</i>	117
7.4.7	<i>Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos</i>	117
7.5	PROCEDIMENTOS	117
7.6	ANÁLISE DE DADOS.....	119
8	RESULTADOS	122
8.1	RESULTADOS DA IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS	122
8.2	RESULTADOS DA CARACTERIZAÇÃO E COMPARAÇÃO DA FREQUÊNCIA ÀS AULAS ...	132
8.3	RESULTADOS DA ANÁLISE DE REGRESSÃO LOGÍSTICA	136
8.4	RESULTADOS DA APLICAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA <i>EBAS – ADULT VERSION</i> EM PAIS E PROFESSORES.....	137
8.4.1	<i>Resultados da aplicação da versão brasileira da EBAS – Adult Version em pais</i> 137	
8.4.2	<i>Resultados da aplicação da versão brasileira da EBAS – Adult Version em professores</i>	142
8.4.3	<i>Resultados da comparação entre familiares e professores para as questões da Parte II da versão brasileira da EBAS – Adult Version.</i>	147
9	DISCUSSÃO	150
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS	162
11	REFERÊNCIAS	164
12	APÊNDICES	177
13	ANEXOS	295

1 INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma enfermidade crônica constituindo-se como a condição neurológica mais comum na infância afetando, aproximadamente, de 5 a 10 crianças em cada 1.000 (BIZZI, 2005; MAIA FILHO et al., 2006; MELO; YACUBIAN; NUNES, 2006).

Pode-se dizer que a epilepsia é uma das desordens crônicas que mais afeta o comportamento e a qualidade de vida da criança, especialmente devido ao desconhecimento da condição que gera estigma, superstições e crenças irracionais influenciado negativamente a vida diária da criança e de sua família (BAKER, 2002; MCLIN; BOER, 1995; JACOBY, 2002; ABLON, 2002; HERMANN; VICKREY; HAYS, 1996; YACUBIAN, 2000; BAGLEY, 1972).

Na história da epilepsia, concepções relacionadas a causa, ao tratamento e a cura se alteraram ao longo dos séculos. As crises epilépticas sempre representaram uma das aflições humanas e embora, cerca de 400 anos a.C., Hipócrates tenha reconhecido a epilepsia como um distúrbio cerebral, os conceitos atuais só surgiram no século 19 e apenas nos últimos 25 anos, especialmente na última década, vêm sendo desenvolvidos esforços significativos contra séculos de desconhecimento e conseqüentes estigma e discriminação (YACUBIAN, 2000).

Neste contexto, é necessário entender o processo do estigma, das concepções e crenças envolvidos na epilepsia. Atualmente, nos países desenvolvidos, explicações mágicas sobre epilepsia têm dado lugar aos dados biomédicos, embora em países menos desenvolvidos ainda persistam informações com pouca base científica, motivadas pelo preconceito, estigma e crenças distorcidas cujas origens remontam ao passado dificultando a relação da comunidade em geral com a doença (JACOBY, 2002; BAKER, 2002).

A percepção, as crenças e significados associados a epilepsia são desenvolvidos culturalmente e mantidos por meio das relações entre pessoas com epilepsia e seus pais, avós, amigos, cuidadores, dentre outros (GAJJAR et al., 2000; KLEINMAN et al., 1995). Elas passam de geração para geração e continuam a prevalecer porque ajudam as pessoas a entender e aceitar os aspectos crônicos da doença. Porém, quando inadequadas, essas crenças e concepções podem resultar em mais sofrimento do que a própria epilepsia em si (BANERJEE; BANERJEE, 1995; GAJJAR et al. 1999; GAJJAR et al., 2000; KLEINMAN et al., 1995).

A falta de informação ainda é um dos fatores que mais contribui para o estigma e a discriminação na epilepsia (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; MCLIN; BOER, 1995; HERMANN; VICKREY; HAYS, 1996). Atitudes negativas perante a doença são tidas como um fenômeno comum no mundo todo, sendo considerado o maior causador de discriminação contra as pessoas com epilepsia (KIM et al., 2003; ABLON, 2002).

Com isso, existe uma percepção inadequada acerca da epilepsia que passa a significar perdas em diferentes áreas da vida como a saúde, o emprego, as relações sociais e familiares (JACOBY, 2002; PLACENCIA et al., 1995). Auto-estima e auto-confiança também são afetadas, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida. Quando a pessoa se vê como “epiléptica”, um mundo de significados e crenças é ativado, influenciando negativamente seu ajustamento psicossocial. O medo e a vergonha passam a ser comuns na convivência diária com a epilepsia (SCAMBLER; HOPKINS, 1990).

A percepção do preconceito conduz as pessoas com epilepsia, na tentativa de se sentirem “normais”, a esconderem seu diagnóstico. Por sentirem sua identidade ameaçada, encontram formas de controlar a informação sobre sua condição: ou escondem o que tem ou usam termos mais suaves para a descreverem. O segredo passa a ser peça fundamental na adaptação destas pessoas, e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional à intensidade do estigma percebido (SCHNEIDER; CONRAD, 1983).

Devido ao preconceito e às atitudes negativas, as pessoas com epilepsia tendem a enfrentar problemas psicossociais, como medo, vergonha, isolamento social, dificuldades nos relacionamentos sociais, restrição de atividades, entre outros. A partir daí, a pessoa com epilepsia deixa de se inserir na sociedade, pois não consegue um emprego, não se sente aceita e tem dificuldades para formar uma família. Por esta razão, além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade das pessoas.

Mediante aos aspectos expostos, considera-se de fundamental importância que se desenvolvam esforços visando a educação da população e a identificação de preconceitos e mitos acerca da doença, evitando assim o crescimento do estigma, das atitudes negativas e crenças inadequadas da comunidade em geral para com as pessoas com epilepsia e seus familiares (BAKER, 2002; JACOBY, 2002; ABLON, 2002; MCLIN; BOER, 1995; HERMANN; VICKREY; HAYS, 1996).

1.1 História da epilepsia

A palavra epilepsia utilizada por Avicena (980-1037) pela primeira vez no século 11, originou-se do verbo grego *epilambaneim*, que significa ser tomado, atacado ou dominado, atribuindo as causas das crises à forças externas (YACUBIAN, 2000).

No período que compreende a Pré-História e a Antiguidade, as doenças eram consideradas como formas de interferência de deuses e demônios no organismo, passíveis de cura por meio de orações, súplicas e rituais de exorcismo, os quais eram rotineiramente praticados por sacerdotes (GAJJAR, 2001).

Os babilônios que sucederam os Sumérios na região da Mesopotâmia nos anos de 2500 a 600 a.C. enfatizavam a natureza sobrenatural da epilepsia, sendo cada tipo de crise associado a um espírito ou deus específico usualmente diabólico. Espíritos diabólicos circulariam durante a noite possuindo ou tocando as pessoas e provocando crises distintas das diurnas (SCOTT, 1993). Os egípcios também consideravam a epilepsia como uma enfermidade sobrenatural e misteriosa (MARTENSEN, 1999).

De acordo com o *Talmude*, livro dos costumes e do comportamento individual e social dos hebreus, a epilepsia era atribuída ao coito em condições bizarras, ressaltando o caráter hereditário da doença, o que levou a proibição do matrimônio entre epiléticos e outras pessoas, considerando ainda os enfermos como lunáticos (YACUBIAN, 2000).

Na Índia, Atreya, o pai da medicina hindu considerava a epilepsia como uma “perda paroxística da consciência” decorrente de um distúrbio das funções mentais e não de intervenções espirituais ou demoníacas. Na Índia antiga, já se conhecia a natureza crônica dessa doença e sua resistência ao tratamento, propondo-se a limpeza do corpo com enemas, purgativos e indução de vômitos (SCOTT, 1993).

Os gregos passaram a chamá-la de doença sagrada, e por volta dos anos 460 e 330 a.C., surge na Grécia, um manuscrito médico intitulado “Sobre a Doença Sagrada”, elaborado por Hipócrates, o qual continha o conceito revolucionário de que a epilepsia não se tratava de uma doença sagrada, mas sim de um distúrbio cerebral, renegando as crendices supersticiosas e mágicas que cercavam a doença (LEMOS; SOUZA, 1999).

Além disso, considerava-se a doença como hereditária cuja causa estaria localizada no cérebro e que esta deveria ser tratada por meio de dietas e drogas e não com rituais mágicos. Eram enfatizados ainda a importância terapêutica da vida sedentária, sugerindo o

controle das crises por mudanças nos hábitos de vida, além do início precoce da doença, variabilidade de manifestações clínicas e cronicidade (TEMKIN, 1971).

Porém, a visão de Hipócrates sobre epilepsia como um distúrbio cerebral só retornaria nos séculos 18 e 19. Além da possessão por espíritos demoníacos, também se acreditava que a epilepsia fosse controlada por corpos celestiais, particularmente pela lua, considerada como uma divindade e a doença era atribuída a vingança da deusa Selene, deusa da lua (GAJJAR, 2001).

Na Grécia Antiga, durante o período arcaico (séculos 13 a 5 a.C.) até o início do período clássico (século 5 a.C.), por influência dos babilônios, remetiam-se aos deuses a regência integral do comportamento e da natureza dos homens que seriam responsáveis por seus atos, pela sua saúde e pelas suas doenças que lhes eram infringidas como punições (YACUBIAN, 2000).

Algumas medidas curativas incluíam a purificação, a feitiçaria e tratamentos mágicos. No século 5 a.C., alguns mágicos aconselhavam que a boca da pessoa em crise deveria ser borrifada com sangue humano ou que as pessoas com epilepsia deveriam ingerir sangue fresco de ferimentos. Havia ainda curas religiosas que deveriam ser distinguidas das mágicas como a que envolvia o pedido de auxílio ao deus grego Asclépio. A pessoa afetada pela doença dormiria em uma câmara curativa localizada em um templo, aguardando pelo aparecimento de Asclépio que, em sonho, o curaria ou o aconselharia sobre como se curar (BEAUMANOIR, 1998).

Acreditava-se ainda que a fixação de um prego de ferro ao local onde uma pessoa tivesse colocado inicialmente sua cabeça durante uma crise o livraria da doença, pois o demônio seria assim fixado ao solo, tornando-se incapaz de provocar uma nova crise em sua vítima (TEMKIN, 1971).

Na Roma antiga, a epilepsia era conhecida como a *morbus demoniacus*. A pessoa com epilepsia era considerada como impura e acreditava-se ainda que a doença fosse transmitida por contágio. A crença em um espírito demoníaco levou a prática de se defender do mal cuspiendo na pessoa acometida pela crise (WILSON; REYNOLDS, 1990).

No século 1 d.C., a Grécia juntamente com todo o restante do território macedônico, passaram a incorporar o Império Romano, ocorrendo fusão e transferência de conhecimentos na cultura latina e na religião romana (SCOTT, 1993).

Além da crença em fatores naturais como causas da epilepsia, na Antiguidade, a influência da sexualidade sobre esta enfermidade foi muito discutida e na Idade Média e na Renascença prevalecia a idéia de que os excessos sexuais eram prejudiciais as pessoas com

epilepsia. No entanto, na segunda metade do século 18, a atenção médica passou a se concentrar não mais nos excessos sexuais, mas sobre a masturbação, considerando a epilepsia como uma de suas conseqüências mais prejudiciais (YACUBIAN, 2000).

Durante uma época também se acreditou que a epilepsia fosse uma doença infecciosa causada por venenos ou toxinas que invadiam o corpo a partir do exterior e as crises representavam uma tentativa do corpo de se livrar dessas substâncias lesivas (KORCZYN; NEUFELD; ELIAN, 1994).

A suspeita de que a epilepsia pudesse se tratar de uma doença infecciosa contribuiu para o aumento extraordinário em sua discriminação. Na Europa Medieval, as pessoas com crises foram segregadas da Igreja não podendo participar da Eucaristia para que não contaminassem e assim não profanassem o prato da comunhão. Médicos suspeitavam que o contágio se processasse pela respiração e os epiléticos foram proibidos de vender alimentos ou bebidas e deveriam ser expulsos da cidade (GAJJAR, 2001).

Assim, como algumas vezes ainda hoje, a doença era vista como uma maldição, algo que só se poderia desejar ao pior inimigo. A origem infecciosa prevaleceu ainda no início deste século, quando se preconizou colectomia ou vacinação para a erradicação do *Bacillus epilepticus*, um microorganismo que segundo os trabalhos da época poderia ser isolado do sangue (KORCZYN; NEUFELD; ELIAN, 1994).

Na Europa, já na Idade Média, a *doença sagrada* passou a ser conhecida comumente como a *doença das quedas* ou *morbus caducus*, período durante o qual se destacou Avicena, médico de origem persa a quem se deveu o uso da palavra epilepsia e o termo *mater puerorum* sugerindo a freqüência das crises na infância (WILSON; REYNOLDS, 1990).

Com o crescimento da influência da Igreja Católica, as pessoas passaram a esperar o auxílio de santos e relíquias, sendo a terapia medieval baseada na expulsão de humores corporais por purgações, enemas e sangrias. Acredita-se que a sangria tenha sido a medida terapêutica mais utilizada e seu princípio se baseava na crença de que a doença era causada por excesso de fluído. Uma das medidas preconizadas para tratamento da epilepsia era a aplicação de sanguessugas na região do baço com o objetivo de desviar o material mórbido da cabeça para este órgão, sobre o qual eram aplicados fezes de pombos e ovos de corvos, promovendo febre, a qual poderia curar epilepsia (TEMKIN, 1971).

Posteriormente, ainda sob influência crescente do Cristianismo, as curas passaram a incluir orações, jejuns, rogar auxílio aos santos e, freqüentemente, peregrinações as suas sepulturas (YACUBIAN, 2000).

Além dos santos, os três reis magos também foram associados a epilepsia. A maior razão para isso está ligada a passagem bíblica que afirma que eles “caíram” perante o menino Jesus. Dizer o nome dos reis magos no ouvido de uma pessoa com epilepsia fazia com que ela se recobrasse da crise. Um dos rituais aceitos na era cristã para a cura de epilepsia era a evocação dos nomes dos reis magos associada a ingestão de cerveja ou vinho com suco de peônia, planta cujo uso havia sido preconizado por Galeno baseado em sua experiência de controle, durante oito meses, das crises de um menino que manteve um fragmento de raiz dessa planta preso ao pescoço (TEMKIN, 1971).

Em busca da compreensão sobre a epilepsia, surgiram outras explicações naturais, como o fato de que o aquecimento da atmosfera terrestre pela lua derreteria o cérebro, promovendo crises. Galeno sugeriu uma explicação astrofísica segundo a qual o efeito da lua na periodicidade das crises dependia da maior ou menor influência que o satélite recebia do sol e seus efeitos atingiriam maior magnitude na lua cheia (YACUBIAN, 2000).

A medicina iluminista inicia-se no século 18, caracterizando-se pelo raciocínio crítico baseado na observação, no experimento e na avaliação numérica. Durante este período, em 1770, Samuel Auguste Tissot, professor da faculdade de Medicina da Academia de Lausanne, publicou a obra *Traité de l'épilepsie*, considerada como um marco na história da epilepsia. Nele, são descritos diversos tipos de crises e síndromes epilépticas, a patogênese, o curso e o prognóstico da doença, além de sugerir a possibilidade de hereditariedade do distúrbio, refutando que pessoas com epilepsia não deveriam se casar e que o testemunho de uma crise epiléptica por uma gestante faria com que seu filho nascesse com a doença (MARTENSEN, 1999).

No início do século 19, com a aplicação dos primeiros métodos estatísticos, surgiram dados científicos sobre a relação das crises epilépticas e a mudança das fases da lua como os de Leuret e de Moreau que analisaram as crises diárias de muitos de seus pacientes chegando a resultados negativos (TEMKIN, 1971).

No século 19, o conceito de que a epilepsia tratava-se de um distúrbio cerebral tornou-se amplamente aceito, especialmente nos Estados Unidos e na Europa, o que auxiliou na diminuição do estigma associado a ela. O grande marco do século 19 foi o reconhecimento e a distinção das crises epilépticas menores e o delineamento dos conceitos fisiopatogênicos (SHORVON, 1994).

Em 1838, Esquirol, psiquiatra do início do século 19, incluiu a proposta de uma classificação das epilepsias em essencial, simpática, sintomática e simulada. Ele constatou ainda que a maioria de seus pacientes apresentava associação de epilepsia e transtornos

mentais, mais comuns em epilepsia de longa duração, com elevada frequência de crises, sugerindo que o transtorno mental tornava a epilepsia incurável (SHORTER, 1997).

Porém, Esquirol acreditava que fosse possível o contágio pelo medo que uma crise inspirava e que impressões morais poderosas, recebidas pela mãe durante a gestação ou a amamentação, poderiam ser transmitidas ao feto, causando epilepsia, preconizando a separação de pessoas com epilepsia das demais pessoas internadas em asilos psiquiátricos. Por volta de 1850, as pessoas com epilepsia e os insanos passaram a ser confinados em enfermarias distintas (SHORTER, 1997).

As bases dos conceitos atuais sobre a desestruturação funcional na epilepsia foram propostas por John Hughlings Jackson em 1873, afirmando que as crises constituíam o resultado de breves descargas eletroclínicas cerebrais e as características clínicas das crises dependiam da localização e da função do local envolvido pela descarga (PEARCE, 1998).

Apenas no século 20 surgiram descrições mais claras sobre as manifestações psiquiátricas que acompanham as crises epiléticas, tendo sido caracterizados os quadros de psicoses interictais e pós-ictais e de normalização forçada, termo introduzido por Landolt em 1953 e 1958, quando se referiu a um grupo de pacientes no qual a redução ou interrupção das crises epiléticas e da atividade epileptiforme provocadas pelo tratamento medicamentoso, eram seguidas por transtornos psiquiátricos, ocasionalmente psicóticos, com duração de dias a semanas (MARTENSEN, 1999).

Ao longo do século 20, uma série de trabalhos foi realizada com o intuito de identificar os processos fisiopatogênicos e as verdadeiras causas da epilepsia, resultando em avanço nos conhecimentos, na descoberta do eletroencefalograma (EEG) e na evolução do tratamento medicamentoso com a descoberta de novas drogas (GRÜSPUN, 1966).

Entre 1964 e 1969, a Liga Internacional contra a Epilepsia (*International League Against Epilepsy – ILAE*) desenvolveu uma classificação cujo principal objetivo era a uniformização da terminologia internacional. A primeira classificação proposta e discutida em 1969, durante o Décimo Primeiro Congresso Internacional da ILAE, representou um marco no desenvolvimento e na implantação de um sistema de classificação das crises epiléticas aceito internacionalmente. Em 1970, Henri Gastaut, em nome da ILAE, publicou a Classificação Internacional das Crises Epiléticas, segundo a qual as crises seriam classificadas de acordo com dados clínicos e eletroencefalográficos (GASTAUT, 1970).

O desenvolvimento e a diversificação de métodos objetivos para a documentação das crises com registros prolongados de EEG e vídeo e a sincronização de ambos, permitiram a descrição dos diferentes tipos de crises epiléticas, fato que não apresenta mero papel

descritivo, mas tem implicações importantes na instituição da terapêutica e no estabelecimento do prognóstico (GRÜSPUN, 1966; YACUBIAN, 2000).

Os primeiros registros de vídeo e EEG, obtidos por meio de duas câmeras, foram realizados por Schwab, em 1938. Em 1949, Hunter e Jasper descreveram seu método de registro com o uso de uma câmera única, dirigida a um espelho colocado sobre o paciente, capaz de refletir tanto sua imagem como a do traçado eletroencefalográfico, captado ao mesmo tempo por um sistema de espelhos (WOLF, 1991). Nas décadas de 1950 a 1980, o advento da televisão e dos computadores facilitou o desenvolvimento dos modernos sistemas de videoeletroencefalografia (YACUBIAN, 2000).

Paralelamente, a evolução do tratamento medicamentoso também foi notável. Em 1826, um farmacêutico de Montpellier isolou de algas marinhas, o elemento químico bromo, encontrado naturalmente na água do mar. Acreditando que se tratasse de um substituto do iodo, os médicos franceses passaram a utilizá-lo imediatamente em várias doenças e para todas o bromo foi considerado inadequado (SHORTER, 1997).

O bromo alcançou seu lugar na terapêutica quando em 1857, dois milênios após inúmeras tentativas infrutíferas para o tratamento das crises epilêpticas, um obstetra inglês, Charles Locock, mencionou que a ministração de dez grãos de brometo de potássio, três vezes ao dia, em um período de duas semanas, a uma paciente com “epilepsia histérica” promoveu o controle das crises. Passou-se a prescrever sais de brometo de potássio e, mais tarde, uma solução contendo uma mistura de sais de brometo de sódio, potássio e antimônio devido às suas propriedades sedativas e antiafrodisíacas, uma vez que ainda era comum a crença de que a epilepsia era uma manifestação de histeria e uma consequência da masturbação (FRIEDLANDER, 1986).

O brometo constituiu-se como a única droga eficaz para o tratamento das epilepsias até 1912, quando Alfred Hauptamman, descobriu as propriedades terapêuticas do fenobarbital que se tornou o tratamento de escolha até o final da década de 1930 (YACUBIAN, 2000).

Por volta de 1937, Putnam e Merrit iniciaram sua pesquisa na busca de drogas mais eficazes e mais bem toleradas e descobriram a eficácia da fenitoína. Eles mostraram também um procedimento laboratorial que poderia ser utilizado como um modelo para epilepsia e testagem de drogas e que uma droga efetiva no controle das crises epilêpticas não necessitava apresentar efeitos sedativos. Este fato foi responsável pelo início da investigação neurofisiológica das epilepsias, abrindo caminho para o desenvolvimento de novas drogas

antiepilépticas: trimetadiona, etossumixida, carbamazepina, ácido valpróico, dentre outras (MATTSON; CRAMER; COLLINS, 1992).

Finalmente, as décadas de 1980 e 1990 foram marcadas pela busca de novas moléculas, baseadas no conhecimento de possíveis mecanismos fisiopatogênicos envolvidos nas crises epilépticas (SHORVON, 1994).

Apesar do avanço nos conceitos e no diagnóstico, no atual milênio, estima-se que das 40 milhões de pessoas com epilepsia, 32 milhões ainda não tem acesso a nenhuma forma de tratamento, seja pela inexistência de serviços ou, de forma igualmente importante, porque a epilepsia ainda não é vista como um problema de saúde ou distúrbio cerebral tratável (YACUBIAN, 2000).

De todos os tipos de tratamento mencionados nos manuscritos históricos, pode-se constatar que hoje, ainda não há uma única forma efetiva de tratamento (BAKER, 2002; COUTINHO, 1998). A evolução histórica dos conceitos em epilepsia, da influência sobrenatural aos hospícios e asilos até a integração social com completa aceitação das pessoas com epilepsia, exige um nível de compreensão que ultrapassa os limites atuais (YACUBIAN, 2000).

Pode-se dizer, portanto, que historicamente, a epilepsia tem sido conceituada como diferente e esta diferença sempre envolveu a aplicação de normas e regras contra as pessoas rotuladas “epilépticas” (MCLIN; BOER, 1995).

Além disso, as pessoas possuem suas próprias crenças sobre a condição, o que pode contribuir para as atitudes de discriminação. O preconceito que há anos predomina na humanidade com relação à epilepsia traz barreiras que dificultam e, às vezes, impedem uma adequada adaptação do epiléptico a sua condição de vida (MORELL, 2002).

A seguir serão apresentados os conceitos atuais sobre a epilepsia, sua incidência e prevalência, além dos aspectos psicossociais da epilepsia infantil.

1.2 Definição e epidemiologia

De acordo com Guerreiro e Guerreiro (1999), a epilepsia compreende uma ampla categoria de sintomas complexos decorrentes de funções cerebrais alteradas secundárias a um grande número de processos patológicos.

A epilepsia pode ainda ser entendida como um grupo de doenças que têm em comum crises epiléticas que ocorrem na ausência de condição tóxico-metabólica ou febril e que se repetem em intervalos de tempo previsíveis (FONTENELLE; PIRES, 2006; GUERREIRO; GUERREIRO, 1999).

Já as crises epiléticas são eventos clínicos que refletem disfunção temporária de um conjunto de neurônios de parte do encéfalo ou de área mais extensa envolvendo os dois hemisférios cerebrais (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). São causadas por descargas elétricas anormais, súbitas, excessivas e transitórias das células nervosas decorrentes de correntes elétricas que são fruto da movimentação iônica através da membrana celular (FONTENELLE; PIRES, 2006; GUERREIRO; GUERREIRO, 1999; PALMINI; COSTA, 1998).

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais comuns. De acordo com Palmmini e Costa (1998), a epilepsia ocorre principalmente nos extremos de faixa etária, acometendo principalmente crianças com menos de 2 anos de idade e idosos com mais de 65 anos. Além disso, os homens são 1,1 a 1,7 vezes mais acometidos que as mulheres nas epilepsias recém diagnosticadas (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999).

Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas terão epilepsia em algum momento de suas vidas sendo que atualmente existem entre 50 a 60 milhões de pessoas com epilepsia no mundo (FONTENELLE; PIRES, 2006; GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). Além disso, com o aumento da longevidade da população mundial, tem se verificado crescimento da incidência de epilepsia entre os idosos em função das doenças próprias dessa faixa etária (FONTENELLE; PIRES, 2006).

Além disso, de acordo com estudos epidemiológicos há maior incidência de epilepsia em países em desenvolvimento em comparação com os países desenvolvidos, devido às más condições de atendimento e ao despreparo das equipes de saúde para lidar com esta enfermidade (FERNANDES, 2005; SANDER; SHORVON, 1996).

Estima-se que nos países em desenvolvimento a taxa de prevalência da epilepsia esteja em torno de 2% e espera-se que 1% da população desenvolva epilepsia até os 20 anos de idade (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999).

No Brasil, foram realizadas algumas pesquisas nesta área. Marino, Cukiert e Pinho (1986) encontraram na grande São Paulo uma prevalência de 11,9 por 1.000, enquanto Fernandes et al. (1992) mostraram uma prevalência de 16,5 e 20,3 por 1.000. Mais recentemente, Borges et al. (2004) encontraram uma estimativa de que existam mais de três

milhões de pessoas com epilepsia (prevalência acumulada de 18,6 por 1.000), acometendo principalmente as crianças e os jovens.

Assim, a alta prevalência associada ao impacto sócio-econômico, faz com que a epilepsia seja considerada como um problema de saúde pública. Quando se faz o tratamento adequado, aproximadamente 70% dos pacientes podem ter suas crises controladas (KALE, 2002). Entretanto, estima-se que no Brasil 50% dos casos de epilepsia não recebem tratamento adequado (NORONHA et al., 2004). De acordo com Fernandes (2005), a ausência de tratamento ou o tratamento inadequado, podem fazer com que a epilepsia acarrete em grande peso social e econômico, pois a pessoa com epilepsia pode ser tornar improdutiva e socialmente excluída.

Cabe ressaltar que as implicações do diagnóstico da epilepsia vão além das crises epiléticas por si só. As crises têm efeito físico e biológico nas pessoas, mas, como já exposto anteriormente, a epilepsia também tem influência sobre os aspectos psicológicos e sociais. Quando uma pessoa tem suas crises controladas, não significa necessariamente que vai ter uma vida normal (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). Se comparados com pessoas da mesma idade, sexo e classe social, os pacientes com epilepsia parecem ter uma vida bastante diferenciada, apresentando maior isolamento social e dificuldades nos relacionamentos interpessoais, maiores taxas de desemprego ou subemprego, maior incidência de transtornos psiquiátricos, entre outros. Além disso, a epilepsia ainda é cercada por mitos e preconceito, o que afeta a qualidade de vida e reforça o estigma existente (JACOBY et al., 2004; SALGADO; SOUZA, 2002; DOUGHTY et al., 2003; BAKER, 2002; HERMANN; VICKREY; HAYS, 1996; FERNANDES; SOUZA, 2003; GUERREIRO; GUERREIRO, 1999; MARCHETTI; DAMASCENO, 2000).

1.3 Classificação das crises epiléticas e epilepsias

As crises epiléticas e epilepsias podem ser classificadas de diversas formas. Porém, a classificação mais utilizada para as crises epiléticas se baseia na proposta da *International League Against Epilepsy - ILAE* (COMMISSION - ILAE, 1981).

Esta classificação se baseia nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises (ANEXO A) subdividindo-as em três categorias: crises parciais (simples, complexas e

secundariamente generalizadas), crises generalizadas e crises não classificáveis (COMMISSION – ILAE, 1981).

As crises parciais ou focais são aquelas que têm origem em uma determinada região do córtex, sendo consideradas como crises parciais simples quando há preservação da consciência durante a crise e crises parciais complexas quando ocorre a perda de contato com o meio com conseqüente amnésia pós-crítica. As crises parciais com generalização secundária são aquelas que se iniciam em apenas uma região cerebral seguindo-se da difusão para os dois hemisférios cerebrais (COMMISSION – ILAE, 1981).

As crises generalizadas são aquelas que envolvem ambos os hemisférios cerebrais desde o início podendo cursar com fenômenos motores ou não, enquanto que as crises com informações incompletas ou inadequadas e que não se encaixam nas categorias já descritas são consideradas como não classificáveis (COMMISSION – ILAE, 1981).

Já as epilepsias e síndromes epiléticas são classificadas de acordo com a proposta da *International League Against Epilepsy - ILAE* (COMMISSION - ILAE, 1989). Neste caso, a classificação é baseada nas semelhanças em relação ao tipo de crise, idade de início, sinais clínicos ou neurológicos associados, história familiar, achados eletroencefalográficos e prognóstico (ANEXO B).

A maioria das síndromes epiléticas não tem uma causa comum, porém, para a classificação é importante o conhecimento de três tipos de causas das epilepsias: idiopática (epilepsias transmitidas geneticamente), sintomática (epilepsias cujas causas são identificáveis) e criptogênica (epilepsias de causa orgânica, sem etiologia definida). De acordo com esta classificação, são considerados quatro grupos de epilepsias: 1. síndromes e epilepsias localizadas; 2. síndromes e epilepsias generalizadas; 3. síndromes e epilepsias indeterminadas se focais ou generalizadas e 4. síndromes especiais. Embora esta classificação seja utilizada pela maioria dos profissionais da área, avanços no estudo da epileptologia permitiram a implantação de uma nova classificação proposta por Engel (2001), que está em processo de avaliação (ANEXO C). As principais diferenças referem-se a descrição dos eventos ictais (fenômenos que ocorrem antes, durante ou após as crises), das crises e do grau de comprometimento imposto pela epilepsia na vida diária dos pacientes (YACUBIAN, 2004).

1.4 Considerações teóricas sobre crenças e atitudes em epilepsia infantil

De acordo com Gajjar et al. (2000), as crenças podem ser consideradas como estruturas cognitivas que consistem em conhecimento ou idéias que as pessoas acreditam ser verdadeiras e que se desenvolvem culturalmente por meio do que os indivíduos ouvem ou aprendem em sua família, com amigos ou por meio de histórias que são contadas de uma pessoa para outra.

Segundo Wright et al. (1996), as crenças possuem três componentes, a saber: cognitivo, afetivo e comportamental. O componente cognitivo representa o conhecimento de uma pessoa sobre um objeto, evento ou comportamento. Este conhecimento reflete a sua compreensão e percepção cultural, filosófica e/ou religiosa daquele objeto, evento ou comportamento. Já o componente afetivo evoca sentimentos favoráveis ou desfavoráveis em relação aquele objeto, evento ou comportamento. Por fim, o componente comportamental se refere a certas ações que as pessoas realizam de acordo com o que acreditam (WRIGHT et al., 1996).

As crenças podem ainda ser consideradas dinâmicas, pois apresentam potencial para se transformar em outras crenças ou se modificar por meio da influência de outras pessoas (KRUGLANSKI et al., 1993). Porém, estudos sugerem que mudanças nas crenças são possíveis quando o ambiente é estável e capaz de fornecer suporte social, econômico e político para o crescimento de seus membros e da comunidade como um todo, uma vez que tal ambiente teria condições de fomentar e apoiar o pensamento crítico resultando na avaliação do conteúdo de uma crença considerada inadequada (GAJJAR et al., 1999; ROGLER, 1994; SUINN et al., 1987).

Entretanto, a mudança em uma crença é mais difícil de ocorrer quando seu conteúdo é altamente desejável e fornece senso de controle pessoal em situações ameaçadoras ou incertas ou quando aquelas crenças são fortemente suportadas pela comunidade na qual a pessoa vive (KLEINMAN et al., 1995).

Além disso, as crenças podem guiar as ações das pessoas a partir de experiências favoráveis e desfavoráveis que são vivenciadas e aprendidas ao longo da vida e então, rotuladas como atitudes (FISHBEIN, 1967). Dessa maneira, as atitudes refletem o significado dado às experiências e se entrelaçam com as crenças (FISHBEIN, 1967; GAJJAR et al., 2001).

Assim, Fishbein (1967) define atitude como a percepção subjacente às crenças de uma pessoa, sendo as atitudes desenvolvidas pela avaliação de experiências cotidianas em um determinado contexto sócio-cultural e que podem estar carregadas tanto de valores negativos quanto positivos, dependendo da visão que cada pessoa tem sobre suas experiências de vida.

As atitudes podem ser consideradas similares as crenças porque retratam uma organização duradoura das crenças que uma pessoa possui acerca de objetos, eventos ou situações (FISHBEIN, 1967). Porém, uma atitude se difere de uma crença porque reflete a tendência individual para avaliar um evento, objeto ou comportamento atribuindo a ele um valor favorável ou desfavorável (GAJJAR et al., 2001; GEROW, 1993).

Complementando, Rodrigues (1976) define atitude como uma organização duradoura de crenças e cognições em geral, dotada de carga afetiva pró ou contra um objeto social definido que predispõe a uma ação coerente com as cognições e afetos relativos a este objeto. Ainda de acordo com o mesmo autor, as atitudes envolvem o que as pessoas pensam, sentem, e como elas gostariam de se comportar em relação a um objeto, considerando que um comportamento não é determinado apenas pelo que as pessoas gostariam de fazer, mas também pelo que pensam que devem fazer de acordo com a imposição das normas sociais (RODRIGUES, 1976).

Visando identificar estudos que investigassem estes dois constructos (crenças e atitudes) ligados a epilepsia realizou-se revisão de literatura nacional e internacional a partir de pesquisa bibliográfica nas bases de dados *Scopus* e *PUBMED*. A pesquisa restringiu-se aos últimos 11 anos, compreendendo o período entre 1998 e 2009, e utilizaram-se os unitermos *epilepsy*, *beliefs*, *attitudes*, *knowledge*.

Após a busca, foram encontrados diversos estudos que abordavam as crenças e atitudes da população em geral acerca da epilepsia e seus resultados constataam a falta de conhecimento de grande parte da população sobre a epilepsia, assim como a existência de preconceitos, mitos e estigmas como a associação da doença à possessão demoníaca ou por espíritos malignos e o medo de lidar com uma pessoa tendo uma crise epiléptica, gerando atitudes discriminatórias que resultam em dificuldades nas relações sociais - incluindo a família - nas oportunidades escolares e de emprego e nos aspectos emocionais (JENSEN; DAN, 1992; RWIZA et al. 1993; YOUNG et al. 2002; MILLOGO; SIRANYAN, 2004).

Além disso, os estudos apontam que a falta de conhecimento sobre epilepsia dentro do ambiente escolar é uma variável importante envolvida no processo de escolarização da criança epiléptica, destacando-se a necessidade de esclarecimento aos membros da escola

(funcionários, alunos, professores) a respeito das epilepsias (THACKER et al., 2008; AGUIAR et al., 2007; CHOMBA et al., 2007; MECARELLI et al., 2007; SHAFIQ et al., 2007; FERNANDES et al., 2007; AWAD; SARKHOO, 2008; DAOUD et al., 2007; SABBAGH et al., 2006; BISHOP; BOAG., 2006; BERG et al., 2005; ANTONIUK et al., 2005; ALIKOR; ESSIEN, 2004; BEKIROÄYLU et al., 2004; MILLOGO; SYRANYAN, 2004; NDOUR et al., 2004; OLSON et. al, 2004; FONG; HUNG, 2002; HUMPHRIES; KROGH; MCKAY, 2001; DANTAS et al., 2001; WILLIAMS et al., 2001; BULTEAU et al. 2000; KANKIRAWATANA, 1999; LANFEAR; RASHID, 1998).

Olson et al. (2004) avaliaram, em 23 escolas elementares dos Estados Unidos, a percepção dos professores acerca do impacto de ter uma criança com diferentes síndromes crônicas (Aids, asma, doença cardíaca congênita, diabetes mellitus, epilepsia e leucemia) na sala de aula. Participaram do estudo 384 professores que responderam a um questionário que continha treze afirmações sobre as doenças crônicas. Os educadores preocupam-se com o risco de emergências ou mortes em sala de aula, especialmente para epilepsia e doença cardíaca congênita. Aids e epilepsia apresentaram maior impacto que asma. Os autores concluíram que os professores apresentaram atitudes positivas em relação às crianças com problemas crônicos de saúde que estavam nas salas de aula e ressaltam que as crenças dos professores e outros membros da escola são importantes para a experiência escolar das crianças e, que existe pouca informação sobre o que os professores pensam a respeito das crianças epiléticas e com outras doenças crônicas.

Ndour et al. (2004) relatam que, nos países africanos, esse conhecimento é envolvido por superstição, discriminação e estigma. A formação escolar das crianças com epilepsia encontra barreiras sociais que se somam à carga produzida tanto pela síndrome como pelo tratamento. O estudo de Ndour et al. (2004) avaliou o conhecimento de 400 professores, através de um questionário composto por 10 perguntas que abordavam questões ligadas ao conhecimento e crenças sobre epilepsia. Destes, 69% acreditavam que a epilepsia tem início no cérebro; para 28,7%, é uma aflição sobrenatural. Foi considerada contagiosa para 24%; 73% acreditavam que poderia ser curada. Embora 66% dissessem que ajudariam uma criança com epilepsia durante uma crise, 53% mencionaram medidas prejudiciais a ela. Enquanto 84% observaram que ela poderia ir a uma sala de aula normal, 62,5% preferiram uma escola especial; 84% disseram que seu conhecimento sobre epilepsia não era suficiente e 99% desejavam um treinamento sobre a moléstia. Para 25,7%, a colaboração maior entre pais, professores e profissionais da saúde seria útil para conseguir melhor assistência a

crianças com epilepsia. Entretanto, algumas de suas atitudes equivocadas podem ser atribuídas às superstições e poderiam ser melhoradas através de cursos sobre a doença.

Na literatura nacional, alguns estudos investigam o conhecimento e as crenças sobre epilepsia na infância (SOUZA et al., 1998; DANTAS et al. 2001; ANTONIUK et al., 2005).

O estudo realizado por Souza et al. (1998) procurou identificar as crenças e os sentimentos de dezoito pais de crianças epiléticas que freqüentavam pela primeira vez um grupo de apoio e avaliar a eficácia destes grupos na diminuição da ansiedade, no esclarecimento sobre a epilepsia e comportamentos dos pais em relação aos filhos. Foi aplicado um questionário contendo quinze questões que avaliaram sentimentos, crenças e comportamentos de dezesseis mães e dois pais de crianças com epilepsia benigna da infância que participavam pela primeira vez de um grupo de apoio em um ambulatório para tratamento de epilepsia na cidade de Campinas. Ao final do encontro foi aplicado um novo questionário contendo cinco questões que visavam avaliar a eficácia da intervenção. Os resultados obtidos apontam que diante do diagnóstico do filho os pais apresentavam mágoa (94,4%), medo (72,2%), susto (27,8%), tristeza (33,3%) e rejeição (38,9%). Boa parte dos pais relatou atitudes de superproteção (83,3%) e falta de limites (38,9%) em relação às crianças. Depois do grupo, 94,4% dos pais relataram menos ansiedade e 77,8% associam muitas das dificuldades a falta de informação e a presença de crenças irracionais. Os autores do estudo concluíram que os grupos de apoio são importantes, pois desmistificam crenças e previnem dificuldades comportamentais, mas sugerem pesquisas que identifiquem fontes de stress familiar, a identificação de mitos e a avaliação do impacto da doença, o estilo de funcionamento familiar e a identificação de comportamentos infantis.

Antoniuk et al. (2005) avaliaram as percepções e atitudes sobre epilepsia em uma população de pais de alunos e professores de uma escola pública da periferia de uma cidade de grande porte do Paraná. Um questionário de treze perguntas foi aplicado a uma população de 800 pais de escolares e em 125 professores. Os resultados mostraram que o grupo de pais possuía menos informações e mais preconceitos quando comparado à população de professores. Os pesquisadores ressaltaram que a falta de informação a respeito das epilepsias, inclusive entre pais e professores do ensino fundamental, alerta para a necessidade de educação da população e para a continuidade de estudos que contribuam para identificação desta realidade no Brasil.

Dantas et. al (2001) realizaram um estudo com 300 professores de Campina Grande (Paraíba) que responderam a um questionário que quantificava o conhecimento, as atitudes e a prática em relação à epilepsia infantil. Os resultados apontaram que quase todos os

professores já tinham ouvido falar sobre epilepsia e não discriminavam seus alunos, mas constatou-se que ainda existem idéias míticas associadas à manifestação da doença. O conhecimento quanto às características clínicas ou procedimentos iniciais diante de uma crise epiléptica foi insatisfatório. Os autores apontam à inexistência de estudos brasileiros na área e ressaltam a importância da realização de novas pesquisas (DANTAS et al., 2001).

Embora existam diversos estudos referentes a questão das crenças e atitudes sobre epilepsia envolvendo populações diversas, observa-se a carência de instrumentos padronizados destinados a coletar essas informações. Ao analisar os instrumentos utilizados nos estudos acima descritos, é possível constatar que o método de elaboração, incluindo os fundamentos teóricos para sua construção não ficam explícitos, além dos mesmos não terem sido submetidos a análise de suas características psicométricas, incluindo testes de consistência interna e confiabilidade. Dentre todos os estudos que foram localizados, apenas o de Gajjar et al. (2000) trazia um instrumento padronizado com avaliação das propriedades psicométricas e que, portanto, poderia ser aplicado em pesquisa.

Gajjar et al. (2000) desenvolveram um instrumento intitulado *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* o qual foi concebido para avaliar as crenças e atitudes da comunidade em geral em relação a crianças com epilepsia (APÊNDICE E). A versão original do instrumento é composta por uma pequena introdução que contém informações sobre o conteúdo e os objetivos da escala, além de instruções para o seu preenchimento, seguida da Parte I composta por seis questões que abordam o conhecimento geral sobre a epilepsia e a experiência com tal enfermidade. A Parte II se inicia com uma vinheta contando uma história sobre uma criança com epilepsia, destacando os sintomas e comportamentos durante e após a ocorrência de uma crise, seguida de cinquenta e uma afirmações baseadas nas crenças e atitudes das pessoas frente à epilepsia infantil. Após fazer a leitura da vinheta, os participantes devem selecionar dentro de uma escala de tipo *Likert* de quatro pontos qual das seguintes opções de resposta representa a intensidade/o grau de sua crença para cada item: acredito totalmente (4), acredito muito (3), acredito um pouco (2) e não acredito (1).

Dentre os cinquenta e um itens, três são considerados como itens de controle porque questionam os participantes acerca de sua percepção sobre as doenças em geral comparando a epilepsia à gripe, enquanto as demais afirmações distribuem-se ao longo de três subescalas que abarcam as dimensões do instrumento, a saber: neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica (GAJJAR et al., 2000).

A avaliação psicométrica realizada pelos autores do instrumento, em uma amostra composta por 228 participantes com média de idade de 35 anos e níveis educacionais diversos, demonstrou boa consistência interna geral (*alfa de Cronbach* = 0,85) e para as subescalas (neurológica = 0,74; metafísica = 0,82 e ambiental/psicofísica = 0,83). A estrutura fatorial da *EBAS – Adult Version*, mediante a técnica de análise em componentes principais, confirmou as dimensões teóricas (crenças e atitudes) e a análise fatorial confirmou a estrutura das três subescalas.

Na versão original da *EBAS – Adult Version*, não existe escore pré-estabelecido para quantificar as crenças e atitudes dos participantes por se tratar de conceitos subjetivos, mas as respostas são distribuídas ao longo de um contínuo. Para os itens 1, 2, 3, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 25, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 43, 44, 45, 48, 50 e 51 a escolha da opção de resposta “não acredito (1)” é considerada excelente, da opção “acredito um pouco (2)” é considerada boa, da opção “acredito muito (3)” é regular e da opção “acredito totalmente (4)” é considerada ruim. Para os itens 6, 8, 18, 20, 22, 23, 24, 26, 27, 32, 41, 42, 46, 47 e 49 o processo de análise das respostas ocorre de forma inversa sendo a opção de resposta “acredito totalmente (4)” considerada como excelente, a opção “acredito muito (3)” considerada como boa, a opção “acredito um pouco (2)” considerada como regular e a opção de resposta “não acredito (1)” é considerada ruim.

Ainda cabe ressaltar que no caso de instrumentos que serão aplicados em uma fase de pré-teste e novamente de pós-teste, a literatura recomenda o tempo mínimo de dez dias entre as duas medidas, evitando que a memória da primeira aplicação possa influenciar os resultados da segunda aplicação do instrumento (STREINER; NORMAN, 2008; ZWART; FRINGS-DRESEN; DUIVENBOODEN, 2002).

Assim, no presente estudo, optou-se por realizar a tradução do instrumento *EBAS – Adult Version* devido às suas propriedades psicométricas satisfatórias e às vantagens de se utilizar instrumentos de medida já validados por outros pesquisadores, uma vez que o desenvolvimento e consolidação de um novo instrumento são processos dispendiosos, além de permitir comparar os resultados obtidos em pesquisas com populações distintas (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000).

1.5 Aspectos psicossociais da epilepsia na infância

Qualquer doença crônica na infância acarreta riscos ao desenvolvimento físico, psíquico e cognitivo da criança, aumentando a morbidade psicossocial (SOUZA, 2001; WAKAMOTO et al., 2000; GORTMAKER et al., 1990; CADMAM et al., 1987). Entretanto, a epilepsia, enquanto condição crônica parece afetar a criança mais do que outras enfermidades tais como a asma ou o diabetes (AUSTIN et al., 1994).

Segundo Maia Filho, Gomes e Fontenelle (2004), na epilepsia infantil, estão envolvidos fatores orgânicos (doença neurológica de base e suas limitações físicas e cognitivas; a frequência das crises e o risco de acidentes; os efeitos colaterais das terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas), psicológicos (preocupações familiares e pessoais, sentimentos de culpa e rejeição, desenvolvimento da personalidade), sociais (limitações no lazer e trabalho, inserção social) e educacionais (desempenho escolar e profissionalização).

A taxa de transtornos emocionais e comportamentais é consideravelmente mais alta em crianças com epilepsia em relação às que apresentam outras condições clínicas ou à população em geral. Há consideráveis evidências da associação entre epilepsia e altas taxas de distúrbios específicos do aprendizado e, em uma pequena proporção dessas crianças com epilepsia, uma verdadeira deterioração cognitiva (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

Os déficits intelectuais têm papel significativo como comorbidade na epilepsia infantil. A epilepsia pode respeitar o desenvolvimento intelectual normal, como também pode ser um importante fator incapacitante, na medida em que interfere no aprendizado e pode se fazer acompanhar de transtornos mentais e de comportamento na criança entre os quais citam-se a impulsividade, o transtorno de déficit de atenção, a hiperatividade, além dos transtornos de conduta e os do humor, especialmente os transtornos depressivos (ARTIGAS, 1999).

Segundo Guerreiro et al. (2000), as dificuldades escolares apresentadas pelas crianças epiléticas relacionam-se à própria epilepsia (idade de início, frequência de crises, tipo de síndrome epilética e etiologia, grau de controle das crises, natureza da medicação utilizada) e às variáveis que podem estar envolvidas no processo de escolarização (baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, possibilidade de rejeição dos mestres e colegas de escola e alterações na auto-estima da criança), elementos que podem promover um menor rendimento escolar da criança com epilepsia.

Com o objetivo de identificar variáveis ligadas ao processo de escolarização de crianças epiléticas, realizou-se revisão da literatura nacional e internacional a partir de pesquisas na base de dados *PUBMED*, utilizando-se os unitermos *childhood epilepsy*, *school* e *special education*. A pesquisa restringiu-se aos últimos 11 anos, compreendendo o período entre 1998 e 2009.

Em relação ao impacto da epilepsia no meio acadêmico e relação entre as variáveis da doença e o tipo de escola que as crianças freqüentam, diversos estudos internacionais mostram que a epilepsia enquanto condição crônica tem forte impacto negativo no meio acadêmico, devido ao desconhecimento da doença por parte da comunidade em geral somado as variáveis da própria epilepsia (ALIKOR; ESSIEN, 2004; BEKIROÄYLU et al., 2004; MILLOGO; SYRANYAN, 2004; NDOUR et al., 2004; OLSON et. al, 2004; FONG; HUNG, 2002; HUMPHRIES; KROGH; MCKAY, 2001; BULTEAU et al. 2000; KANKIRAWATANA, 1999; LANFEAR; RASHID, 1998; SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; WILLIAMS et al., 2001).

Cabe ressaltar, que não foram localizados estudos nacionais que abordavam a questão do uso de serviços de educação especial por parte das crianças epiléticas. Na literatura internacional foram localizados quatro estudos que abordavam diretamente a questão (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

Buscando investigar a utilização de serviços de educação especial por parte de crianças com epilepsia, alguns estudos internacionais encontraram taxa de prevalência de epilepsia 30 vezes mais alta em crianças que freqüentavam classes especiais em escolas regulares e escolas especiais do que em crianças das instituições regulares (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

No estudo de Sabbagh et al. (2006), dos 185 participantes, 103 (56%) estavam em escolas especiais e o restante em escolas regulares. O estudo longitudinal realizado por Berg et al. (2005), que acompanhou 613 crianças ao longo de cinco anos após receberem o diagnóstico de epilepsia, mostrou que 525 (85%) crianças estavam na escola e que destas 315 (60%) já haviam utilizado algum tipo de serviço relacionado a educação especial ou freqüentavam escolas especiais.

Dentre as pesquisas internacionais analisadas, algumas delas apontam que as variáveis da epilepsia como idade de início da doença, o tipo de síndrome epilética, o número de drogas anti-epiléticas e a presença de problemas de comportamento estão

significativamente relacionadas ao tipo de instituição de ensino que as crianças epiléticas freqüentam (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000; WILLIAMS et al., 2001).

Alguns autores apontam que quanto mais precoce o início das crises maior é a probabilidade da criança não freqüentar a escola comum. Em adição, a probabilidade de freqüentar instituições especiais foi alta quando a criança apresentava síndrome epilética não idiopática generalizada, quando tomava mais de uma droga anti-epilética e quando apresentava problemas significativos de comportamento (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN, SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Não obstante, as crianças que apresentavam síndrome epilética não idiopática generalizada, que começaram a ter crises antes dos quatro anos de idade, tomavam mais de uma droga anti-epilética e apresentavam problemas de comportamento estavam em instituições especializadas (SABBAGH et al., 2006).

Outros estudos observaram que as crianças das instituições especializadas apresentavam dificuldades significativas no relacionamento com outras crianças da mesma idade. Apresentaram também maior freqüência de problemas de desatenção, hiperatividade, falta de auto-confiança e compulsão ou gestos repetidos (BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003). Outras variáveis como baixa auto-estima, problemas de memória e baixo nível sócio-econômico também estavam associados ao insucesso acadêmico das crianças epiléticas (WILLIAMS et al., 2001).

Ainda considerando o impacto da epilepsia no meio acadêmico, alguns estudos mostram que as características da epilepsia, o desconhecimento e o estigma sobre a condição podem interferir na freqüência escolar levando a maiores taxas de absenteísmo e abandono da escola no futuro (AGUIAR et al., 2007; YU et al., 2008; SERDARI et al., 2009; MSALL et al., 2003). De acordo com Serdari et al. (2009), a epilepsia pode ter impacto na rotina escolar da criança incluindo redução na freqüência às aulas, menor participação em atividades recreativas e dificuldades de interação com colegas e professores. Além disso, Yu et al. (2008) apontam que muitas vezes os pais não informam à escola que o filho tem epilepsia e as próprias crianças costumam esconder de seus colegas este fato.

No Brasil, localizou-se apenas o estudo de Aguiar et al. (2007), que tinha como objetivo avaliar o impacto das crises epiléticas na escola. Os pesquisadores mostraram que dentre as cinquenta crianças que participaram do estudo, 80% já tinham perdido pelo menos um dia na escola por causa das crises; 46% dos pais acreditavam que o filho deveria deixar a escola imediatamente após a ocorrência de uma crise; 60% das famílias permitiram que seus

filhos faltassem à escola mesmo que não tivessem ocorrido crises no respectivo dia. Os autores afirmam que a redução na frequência escolar pode, por sua vez, aumentar as dificuldades acadêmicas das crianças com epilepsia gerando um ciclo que interfere no sucesso acadêmico (AGUIAR et al., 2007).

Adicionalmente, quando a epilepsia tem início na infância, ela pode ter importante repercussão na dinâmica familiar e ser considerada como uma experiência frustrante para a família (LEWIS et al., 1991). Alguns estudos abordam a evidente relação entre a doença e as variáveis do contexto familiar, envolvidas no processo de ajustamento da criança ao ambiente, considerando o conhecimento e as crenças dos pais sobre a doença como um fator importante (HOARE; KERLEY, 2001; MITCHEL et al., 1994).

Segundo Hoare e Kerley (2001), a qualidade da interação entre pais e filhos é uma variável importante envolvida no desenvolvimento da criança com epilepsia e pode ser afetada pelo conhecimento e pelas crenças que os pais possuem. Estes autores investigaram, por meio de estudo transversal, a presença de problemas de ajustamento psicossocial em 108 crianças epiléticas, com idade entre 5 e 12 anos, que freqüentavam uma clínica pediátrica para tratamento da doença. Os pais responderam a uma entrevista semi-estruturada contendo questões sobre o histórico da doença de seus filhos, conhecimento sobre epilepsia, comportamento das crianças na família e na escola. Os resultados mostraram que metade das crianças apresentou algum tipo de transtorno psicológico e emocional, sendo que a prevalência foi a mesma entre meninos e meninas. Os autores apontaram ainda que os distúrbios de comportamento estavam fortemente associados às variáveis da própria doença e com a ansiedade dos pais gerada principalmente pela falta de conhecimento e por crenças errôneas sobre epilepsia. Os autores concluem que vários aspectos são responsáveis pelo surgimento destes distúrbios em crianças epiléticas, e que mais estudos são necessários para elucidar estes fatores e reduzir a incidência de morbidade psicossocial entre estas crianças.

Mitchel et al. (1994) realizaram um estudo longitudinal no qual procuraram identificar fatores de risco preditores para o desenvolvimento de problemas psicossociais e comportamentais a longo prazo em crianças com epilepsia. Participaram 157 crianças com idade entre 4 e 13 anos e suas famílias, que foram acompanhadas durante 18 meses após o início do tratamento. Foram coletadas informações sobre o estado de saúde da criança (tipo de epilepsia, a idade de início das crises e a frequência, o funcionamento cognitivo da criança, a presença de problemas de comportamento) e dados sobre o ambiente familiar incluindo fatores sócio-econômicos e conhecimento sobre a doença. Após 18 meses de

acompanhamento recebendo informações, orientações e tratamento adequado, as crianças e suas famílias foram submetidas a uma reavaliação visando identificar se os pais adquiriram conhecimento suficiente e a influência do conhecimento nas atitudes perante a epilepsia, no comportamento da criança e no surgimento de possíveis problemas de funcionamento cognitivo e comportamental. Os autores concluíram que a gravidade da doença estava significativamente relacionada ao desenvolvimento de problemas de comportamento e ajustamento. Entretanto, constataram que crianças cujos pais seguiram corretamente as orientações fornecidas, demonstraram maior ajustamento em suas atividades diárias e menos problemas de comportamento. Os autores também apontam para o fato de que os pais que apresentavam nível sócio-econômico e cultural mais baixo foram os que tiveram mais dificuldades com seus filhos e não aderiram às informações oferecidas.

Embora as crianças epiléticas possam constituir um grupo educacional vulnerável, apresentando baixo rendimento acadêmico, além de ajustamento psicossocial pobre, o que pode resultar em abandono da escola, trabalhos avaliando o impacto de problemas subjacentes a epilepsia infantil na escolarização e a questão do absenteísmo em crianças com epilepsia são escassos (SERDARI et al., 2009; VÖLKL-KERNSTOCK et al., 2009).

Assim, observa-se que diferentes variáveis podem estar relacionadas ao surgimento destes problemas na escola, como o tipo de epilepsia e sua severidade, a idade de início das crises, a visão e as crenças da população em geral que acreditam que as crianças apresentam mais problemas de comportamento mesmo quando possuem repertório educacional e inteligência semelhantes aos de outras crianças que não apresentam a doença.

Outro aspecto importante diz respeito ao escasso número de publicações envolvendo a temática da epilepsia infantil e da educação. Foram localizados apenas quatro estudos internacionais e apenas um estudo nacional que focalizava esta questão (AGUIAR et al., 2007; SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

Uma melhor compreensão destas questões pode levar a intervenções mais eficazes no futuro. As alterações cognitivas e sociais apresentadas pelas crianças com epilepsia não estão somente relacionadas com déficit intelectual, mas também com a possibilidade da presença de estigma relacionado à doença e às reações inadequadas dos pais, professores e amigos, que limitam experiências significativas para o desenvolvimento cognitivo-afetivo típico da criança (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

Como toda doença crônica, a epilepsia infantil é uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança. Porém, é necessário investigar e reconhecer quais variáveis estão envolvidas com as dificuldades apresentadas pelas crianças epiléticas e que podem, direta e/ou indiretamente, ter influência sobre o funcionamento psicossocial, as habilidades sociais e educacionais.

2 OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivos realizar a adaptação transcultural do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000) e apresentar uma versão final em Língua Portuguesa para uso no Brasil, além de caracterizar e comparar as crenças sobre epilepsia de pais e professores de crianças epiléticas e verificar a inserção dessas crianças em escolas regulares e especiais.

Como objetivos específicos têm-se:

- Identificar o número de crianças epiléticas matriculadas em escolas públicas regulares e especiais de duas cidades de médio porte e verificar se variáveis associadas à doença estão correlacionadas ao tipo de escola, regular ou especial, que as crianças freqüentam;
- Identificar e comparar o padrão de frequência às aulas de crianças epiléticas em relação à crianças com desenvolvimento típico e à crianças com outras doenças crônicas.

3 MÉTODO

Para alcançar os objetivos propostos, foram realizados dois estudos. O Estudo 1 refere-se a adaptação transcultural e apresentação de uma versão final brasileira do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000).

O Estudo 2 trata da identificação do número de crianças com epilepsia matriculadas nas escolas públicas e especiais das cidades participantes da pesquisa, da análise da frequência às aulas das crianças com epilepsia em comparação a crianças com desenvolvimento típico ou com outras doenças crônicas, além da identificação de variáveis da doença ligadas ao tipo de escola (regular ou especial) que as crianças frequentam, além da identificação e comparação das crenças de pais e professores sobre epilepsia infantil.

Assim, serão apresentadas inicialmente as seções referentes ao Estudo 1 e posteriormente o mesmo será feito para o Estudo 2.

3.1 Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (ANEXO D) e seguiu as deliberações referentes à Resolução Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96.

ESTUDO 1- Adaptação transcultural da escala *EBAS – Adult Version*

4 MÉTODO

O Estudo 1 teve como objetivo realizar a adaptação transcultural e apresentar uma versão final em Língua Portuguesa do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000).

Para a utilização de instrumentos desenvolvidos ou elaborados em outros países, com realidades socioculturais distintas, faz-se necessária a realização do processo de tradução e/ou adaptação abrangente, na tentativa de alcançar a equivalência semântica, com posterior estudo de sua validade na nova população (SZKLO; NIETO, 2000).

A adaptação transcultural consiste na realização de estudos de adequação de um dado instrumento para seu uso em outro país e/ou cultura (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000). Os instrumentos de medida utilizados em diferentes países devem ser adaptados culturalmente, permitindo que mantenham sua validade em nível conceitual, independente das especificidades idiomáticas. Isto garante que as informações coletadas sejam descritas de maneira similar em estudos realizados em diferentes países (BEATON et al., 2000).

Diante disso, para o uso da *EBAS – Adult Version* no presente estudo, tornou-se necessária a realização de adaptação transcultural do instrumento original em inglês para elaboração de uma versão brasileira da escala.

A adaptação transcultural da escala *EBAS – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000) foi realizada com base na metodologia de tradução de questionários para outras línguas proposta por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) o qual baseia-se na apreciação de seis diferentes tipos de equivalência, a saber: conceitual, de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional.

A equivalência conceitual deve contemplar a apreciação da pertinência dos conceitos e dimensões apreendidos pelo instrumento original na cultura alvo da nova versão. Em seguida, realiza-se a equivalência de itens, verificando-se a adequação de cada item do instrumento original, em termos de sua capacidade para representar tais conceitos na população onde o instrumento será utilizado. Somente então, deve-se partir para a avaliação da equivalência semântica entre a versão adaptada e o original (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

A equivalência operacional se refere a uma comparação entre os aspectos de utilização de um instrumento nas populações-alvo e fonte, verificando se as características originais do instrumento foram mantidas como a forma de administração, número de opções de resposta e *layout* original do instrumento (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998). Na seqüência, avalia-se a equivalência entre as propriedades psicométricas do instrumento original e de sua nova versão (equivalência de mensuração). Somente após percorrer os diferentes aspectos de equivalência apontados acima, é possível declarar que está estabelecida a adaptação transcultural da nova versão, ou seja, a equivalência funcional (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

4.1 Participantes

Participaram desse estudo, 545 adultos e 17 profissionais de nível superior. Como o instrumento original destina-se a indivíduos na fase adulta, considerou-se nesse estudo a definição de adulto de acordo com o Código Civil Brasileiro, no qual a menoridade cessa aos 18 anos completos e a partir deste momento as pessoas ficam habilitadas à prática de todos os atos da vida civil (BRASIL, 2002).

Todos os participantes foram recrutados voluntariamente a partir da divulgação da pesquisa em meio eletrônico e disponibilização da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* no site da Universidade Federal de São Carlos, além de coleta direta em domicílios de pessoas da comunidade em geral, de dois municípios do interior do Estado de São Paulo, cujas características sócio-demográficas são apresentadas, respectivamente, nos Apêndices A e B.

Dos 545 adultos, 30 participaram do pré-teste com a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* e 515 responderam a versão final da escala e suas respostas foram consideradas para a verificação da equivalência de mensuração do instrumento. O perfil dos participantes está descrito na Tabela 1.

Tabela 1: Perfil sócio-demográfico dos 545 participantes do Estudo 1

Variáveis	Categorias	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Sexo	Feminino	335	61
	Masculino	210	39
Idade (anos)	18 a 30	261	48
	30 a 40	109	20
	40 a 50	74	13,8
	50 a 60	59	10,8
	Mais de 60	42	7,4
Estado Civil	Casado	231	42,4
	Solteiro	253	46,4
	Outros ¹	61	11,2
Escolaridade	Fundamental incompleto	85	15,6
	Fundamental completo	67	12,3
	Médio incompleto	59	11
	Médio completo	79	14,5
	Superior incompleto	71	13
	Superior completo	88	16
	Pós-graduação ²	96	17,6
Renda ³	Até 2 salários mínimos	189	34,8
	Até 4 salários mínimos	182	33,4
	Até 6 salários mínimos	50	9,2
	6 ou mais salários mínimos	40	7,3
	Não possuem renda própria	84	15,3

De acordo com os dados da Tabela 1, observa-se que a maioria dos participantes (61%) era do sexo feminino com idade entre 18 e 30 anos. Em relação a escolaridade, 96 (17,6%) participantes possuíam pós-graduação, seguidos de 88 (16%) com grau superior completo e 85 (15,6%) com ensino fundamental incompleto. No caso da renda, 371 (68,2%)

¹ A categoria “outros” se refere a participantes que tinham união estável com seu parceiro, eram viúvos ou divorciados.

² A categoria “pós-graduação” inclui participantes com especialização, mestrado e doutorado concluídos ou em andamento.

³ Considerou-se o salário mínimo com o valor de R\$ 415,00 tendo 2008 como ano base (BRASIL, 2008).

participantes ganhavam entre 2 e 4 salários mínimos, além de 84 (15,3%) pessoas que afirmaram não possuíam renda própria.

No que se refere a ocupação, 136 (25%) participantes afirmaram que não trabalhavam. Destes, 66 (48%) são estudantes, 45 (33%) são aposentados, 21 (15%) são donas de casa, 2 (2%) estão desempregados e 2 (2%) afastados do trabalho. As funções desempenhadas pelos outros 409 (75%) participantes estão descritas na Tabela 2.

Tabela 2: Caracterização dos participantes de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2002)⁴

Grupos	Frequência (n)	Porcentagem (%)
0) Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	4	1
1) Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes	1	0,2
2) Profissionais das ciências e das artes	179	45
3) Técnicos de nível médio	26	7
4) Trabalhadores de serviços administrativos	29	7
5) Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	56	12
6) Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca	10	2,5
7) Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	21	5
8) Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	16	4
9) Trabalhadores de manutenção e reparação	67	16
Total	409	75

Conforme é possível visualizar na Tabela 2, houve predominância dos Grupos de Ocupações 2, 9 e 5, sendo cada um composto, respectivamente, por 179 (45%), 67 (16%) e 56 (12%) participantes. Cabe ressaltar ainda que no Grupo 7 (Trabalhadores da produção de bens e serviços) estão incluídos trabalhadores da indústria extrativa e da construção civil, da transformação de metais e compósitos, da fabricação e instalação eletroeletrônica, das indústrias têxtil, do curtimento, do vestuário e das artes gráficas, das indústrias de madeira e

⁴ A divisão dos grupos de ocupação foi feita com base na Classificação Brasileira de Ocupações - CBO que constitui-se como o documento normalizador do reconhecimento, da nomeação e da codificação dos títulos e conteúdos das ocupações do mercado de trabalho brasileiro (BRASIL, 2002).

do mobiliário, além de montadores de aparelhos e instrumentos de precisão e musicais; joalheiros, vidreiros, ceramistas e afins. O Grupo 8 embora tenha a mesma nomenclatura do Grupo 7 inclui trabalhadores com outras funções como a produção de bens e serviços industriais e de manutenção cujas atividades são complexas e requerem aplicação de conhecimentos profissionalizantes obtidos em formação de escolas técnicas ou de nível superior.

Em relação aos 17 profissionais de nível superior que participaram da adaptação transcultural, 2 realizaram a tradução do instrumento para o idioma da cultura-alvo e 2 a retrotradução da escala para a Língua Inglesa, 1 realizou a apreciação formal da equivalência semântica entre a versão original da *EBAS – Adult Version* e a versões brasileiras da escala, e os demais formaram o comitê de especialistas que verificou as equivalências (experimental ou cultural e idiomática) e fez a última revisão entre a versão inglesa e a versão brasileira do instrumento. O perfil dos especialistas está descrito com detalhes no Quadro 1.

Instituição	Especialistas	Graduação/ Titulação	Especialidades/ Área de atuação	Proficiência (idiomas)
Universidade de São Paulo	E1	Medicina/ Livre Docente	Neurologia do desenvolvimento, epilepsia, distúrbios do aprendizado e do comportamento.	Inglês, italiano, francês
	E2	Medicina/ Doutor	Neurologia e epilepsia.	Inglês
	E3	Medicina/ Doutor	Neurologia e epilepsia.	Inglês, francês, alemão, espanhol
	E4	Medicina/ Doutor	Neurologia cognitiva, demência, neurolinguística.	Inglês
	E5	Medicina/ Doutor	Dieta cetogênica em epilepsia infantil, malformações congênitas do SNC.	Inglês, francês, espanhol.
Universidade Federal de São Paulo	E6	Educação Física/ Doutor	Neurofisiologia.	Inglês.
	E7	Medicina/ Livre Docente	Epilepsia e neurofisiologia clínica.	Inglês
Universidade Estadual de Campinas	E8	Psicologia/ Doutor	Estigma, neurociência cognitiva, avaliação psicológica.	Inglês
	E9	Medicina/ Livre Docente	Epilepsia e neuroimagem.	Inglês
Universidade Federal Fluminense	E10	Medicina/ Doutor	Neuropediatria, qualidade de vida, saúde mental e epilepsia infantil.	Inglês, Francês
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	E11	Medicina/ Doutor	Neurologia infantil, eletroencefalografia.	Inglês
Universidade de Brasília	E12	Medicina/ Doutor	Neurologia e epilepsia.	Inglês, alemão
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto	E13	Terapia Ocupacional/ Doutor	Qualidade de vida em doenças crônicas não transmissíveis.	Inglês

Quadro 1: Caracterização do comitê de especialistas

De acordo com o Quadro 1, é possível constatar que 10 (77%) especialistas eram oriundos de instituições universitárias do Estado de São Paulo e os outros 3 (23%) eram provenientes de universidades localizadas no Rio de Janeiro, Brasília e Rio Grande do

Norte. Além disso, o comitê foi composto por 10 médicos, 1 educador físico, 1 psicóloga e 1 terapeuta ocupacional cujas titulações eram de doutorado ou livre docência. As áreas de especialidades e de atuação foram descritas pelos próprios profissionais.

4.2 Aspectos éticos

Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). No caso dos dados coletados por meio do site, o Termo foi disponibilizado eletronicamente e os participantes deveriam expressar seu consentimento em participar da pesquisa antes de responder à escala (APÊNDICE D).

4.3 Procedimentos

A seguir serão descritos os procedimentos adotados para a realização do Estudo 1.

4.3.1 Seleção da *EBAS – Adult Version*

Após revisão de literatura nacional e internacional nas bases de dados *Scopus* e *PUBMED* constatou-se que a *EBAS – Adult Version* era o único instrumento destinado a avaliar crenças e atitudes sobre epilepsia infantil que possuía clareza na fundamentação de seus constructos teóricos e avaliação dos índices psicométricos (GAJJAR et al., 2000).

Dessa forma, a opção pela *EBAS – Adult Version* deveu-se às suas propriedades psicométricas satisfatórias somadas às vantagens de se utilizar instrumentos de medida já validados por outros pesquisadores, uma vez que o desenvolvimento e consolidação de um novo instrumento são processos dispendiosos, além de permitir comparar os resultados obtidos em pesquisas com populações distintas (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000).

4.3.2 Autorização para o uso da *EBAS – Adult Version*

Primeiramente foi solicitada a autorização dos autores da versão original (GAJJAR et al., 2000), via correio eletrônico, para o uso da *EBAS – Adult Version* (APÊNDICE F). De posse da respectiva autorização (ANEXO D) iniciou-se o procedimento de adaptação transcultural da versão original do instrumento para o Brasil.

4.3.3 Procedimentos de adaptação transcultural

Com o objetivo de apresentar o panorama geral desse estudo estão descritos no Quadro 2, de forma pontual, os procedimentos utilizados para a adaptação transcultural da *EBAS – Adult Version*.

Etapa (aspecto avaliado)	Objetivos	Estratégia para seleção/avaliação	Participantes	Resultados
Formação do comitê de especialistas	Composição de comitê de especialistas	Consulta a materiais bibliográficos e programas de pós-graduação.	38 especialistas em epilepsia.	Comitê formado por 13 especialistas de diversas instituições universitárias do país.
Equivalência Conceitual e de Itens	Exploração dos constructos teóricos do instrumento.	Consulta a especialista do comitê e revisão bibliográfica	1 membro do comitê de especialistas. Pesquisadora.	Constructos do instrumento pertinentes ao contexto brasileiro.
Equivalência Semântica	Realizar tradução e retrotradução 1 e 2. Realizar equivalência semântica entre as traduções, retrotraduções e o original. Realizar análise idiomática e experimental ou cultural. Realizar pré-teste	Consulta aos tradutores, comparação entre as versões e consulta aos especialistas do comitê.	4 tradutores, 13 membros do comitê de especialistas e 30 adultos.	Apresentação da versão brasileira <i>EBAS – Adult Version</i> .
Equivalência operacional	Verificação do <i>layout</i> e modo de administração	Comparação entre a versão brasileira e a versão original	12 membros do comitê de especialistas; Participantes do pré-teste.	Padronização da versão brasileira da escala.
Equivalência funcional ou de mensuração	Análise das características psicométricas incluindo <i>alfa de Cronbach</i> , análise fatorial, coeficiente de <i>Pearson</i> , <i>kappa</i> e <i>kappa ponderado</i> .	Aplicação da versão brasileira e comparação dos resultados da versão brasileira aos da versão original	545 adultos.	Obtenção das qualidades psicométricas da versão brasileira da <i>EBAS – Adult Version</i> .

Quadro 2: Etapas do processo de adaptação transcultural da *EBAS – Adult Version* para o Português do Brasil

Cabe ressaltar que entre os 13 membros do comitê de especialistas, 1 foi responsável pela análise conceitual e de itens e também pela apreciação formal de equivalência

semântica entre as traduções, retrotraduções e o original e os outros 12 realizaram as análises idiomática e cultural. A seguir, são descritos de forma detalhada todos os procedimentos que envolveram a adaptação transcultural da *EBAS – Adult Version*.

4.3.4 Formação do comitê de especialistas

Para realizar a equivalência conceitual e de itens e semântica, profissionais de instituições universitárias distintas, com ampla experiência na área temática foram convidados, via correio eletrônico, a participar das respectivas avaliações (APÊNDICE G). Foram enviados e-mails para 38 especialistas, sendo que destes, 16 não responderam, 10 não puderam participar por motivos diversos e 13 se dispuseram a realizar as análises propostas pela pesquisadora.

Dessa forma, o comitê foi composto por 13 profissionais, sendo 10 médicos, 1 psicóloga, 1 educador físico e 1 terapeuta ocupacional. A caracterização dos especialistas incluindo a instituição de origem, a titulação, as áreas de especialidade e também a proficiência em idiomas foi descrita na seção referente aos participantes.

Ressalta-se que todas as avaliações que serão descritas a seguir foram feitas de forma independente e os profissionais não tinham conhecimento dos outros membros que faziam parte do comitê.

4.3.5 Avaliação da equivalência conceitual e de itens

A avaliação da equivalência conceitual e de itens consiste na exploração dos construtos de interesse e dos pesos dados aos seus diferentes domínios constituintes no local (país, região e cidade) de origem e na população-alvo onde o instrumento será utilizado (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES; HASSELMAN, 2000).

Assim, esta etapa teve como finalidade explorar se os diferentes domínios abarcados pelo instrumento original (crenças e atitudes) seriam pertinentes no contexto brasileiro e na população-alvo onde o instrumento seria utilizado. No processo, avaliou-se a pertinência da

parte introdutória, da vinheta e dos itens do instrumento para a captação de cada uma dessas dimensões da epilepsia no Brasil.

Para tal, a pesquisadora realizou revisão bibliográfica sobre os processos envolvidos na construção do instrumento-fonte e adicionalmente, procurou-se identificar as mesmas questões em materiais bibliográficos envolvidos com as crenças e atitudes sobre epilepsia (FERNANDES et al., 2007; ANTONIUK et al., 2005; DANTAS et al., 2001; THACKER et al., 2008; CHOMBA et al., 2007; MECARELLI et al., 2007; SHAFIQ et al., 2007; AWAD; SARKHOO, 2008; DAOUD et al., 2007; BISHOP; BOAG, 2005; ALIKOR; ESSIEN, 2004; BEKIROÄYLU et al., 2004; MILLOGO; SYRANYAN, 2004; NDOUR et al., 2004; OLSON et al., 2004; FONG; HUNG, 2002; KANKIRAWATANA, 1999; GAJJAR et al., 2000; GAJJAR, 2001).

Além disso, após a revisão bibliográfica feita pela pesquisadora, um dos especialistas do comitê recebeu o instrumento original, cabendo a ele fazer a mesma análise acerca da pertinência dos constructos originais do instrumento.

4.3.6 Avaliação da equivalência semântica

A seguir serão descritos os procedimentos dos cinco estágios envolvidos com o processo de avaliação da equivalência semântica.

4.3.6.1 Estágio 1: Tradução

A primeira fase da adaptação consistiu em duas traduções da *EBAS – Adult Version* para o Português (T1 e T2), feitas, respectivamente, por um profissional com experiência na área temática (epilepsia) com língua materna portuguesa e fluência na língua inglesa (T1) e, a outra, por um professor de língua inglesa com formação em Letras e também com língua materna portuguesa (T2). As duas versões foram realizadas de forma independente pelos profissionais sem que eles tomassem conhecimento da tradução feita pelo colega (APÊNDICES H e I).

4.3.6.2 Estágio 2: Retrotradução

Neste estágio, dois tradutores bilíngües diferentes, totalmente cegos para a versão original do instrumento, realizaram a retrotradução das versões T1 e T2 para o idioma original. O primeiro tradutor tinha formação profissional na área de Ciências Humanas, com fluência em língua inglesa e língua materna portuguesa, enquanto o segundo tradutor era de língua materna inglesa, com fluência na língua portuguesa e residente no Brasil com formação na área das Ciências Exatas. As retrotraduções ocorreram de modo independente, além de cegas em relação ao perfil dos profissionais da primeira etapa, gerando as versões R1 e R2 (APÊNDICES J e K).

4.3.6.3 Estágio 3: Apreciação formal de equivalência semântica

No estágio três, um terceiro tradutor bilíngüe, ligado à área em estudo, com língua materna portuguesa e fluência na língua inglesa realizou a apreciação formal da equivalência semântica entre o original e cada uma das traduções (T1 e T2) e retrotraduções (R1 e R2).

Dois significados lingüísticos distintos foram apreciados. O primeiro diz a respeito à avaliação da equivalência entre o original e cada uma das traduções e retrotraduções sob a perspectiva do significado referencial dos termos ou palavras constituintes, ou seja, as idéias ou objetos do mundo a que uma ou várias palavras se referem. Se há o mesmo significado referencial de uma palavra no original e na respectiva tradução, presume-se que existe uma correspondência literal entre elas (REICHENHEIM; MORAES; HASSELMAN, 2000; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000).

O segundo aspecto diz respeito ao significado geral de cada parte do instrumento (introdução, vinheta, itens e opções de resposta), contrastando-se o original com o que foi captado na tradução e retrotradução. Essa correspondência transcende a literalidade das palavras, encampando aspectos mais sutis, como o impacto que um termo tem no contexto cultural da população-alvo. A apreciação é necessária porque a correspondência literal de um termo não implica que a mesma reação emocional ou afetiva seja evocada em diferentes culturas. Essa questão é particularmente relevante em instrumentos para a captação empírica de conceitos culturalmente construídos, pois uma palavra ou assertiva usada com

determinada intenção no contexto de origem pode não produzir o mesmo efeito na população-alvo da nova versão. A substituição por outro termo permitiria resgatar plenamente a equivalência desejada (REICHENHEIM; MORAES; HASSELMAN, 2000; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000).

Para tal, utilizou-se um formulário específico, contendo a parte introdutória do instrumento, a história sobre a criança com epilepsia (vinheta) e os itens das Partes I e II tanto da versão original quanto das versões T1/R1 e T2/R2. Nos formulários usados para avaliar o significado referencial optou-se pela Escala Visual Analógica – EVA⁵ (STREINER; NORMAN, 2008) como opção de resposta, o que permitiu que a equivalência fosse julgada de forma contínua entre 0% e 100%. Para a avaliação do significado geral, utilizou-se uma classificação em quatro níveis: inalterado, pouco alterado, muito alterado ou completamente alterado. Além disso, o avaliador apresentou, quando necessário, propostas ou substituições referentes às versões apresentadas, visando assim, melhorar a adaptação do item (APÊNDICE L).

Ao término da avaliação, as respostas foram analisadas pela pesquisadora e a partir dessa análise, foi possível propor uma Versão de Consenso (VC), que incorporava itens oriundos de uma das duas versões trabalhadas ou modificações para melhor adequação de todo o instrumento (APÊNDICE M).

4.3.6.4 Estágio 4: Equivalência idiomática e experimental ou cultural

A quarta etapa do processo de avaliação semântica teve como objetivos realizar a equivalência idiomática e experimental ou cultural da Versão de Consenso (VC), além de identificar e encaminhar os problemas de cada uma das etapas pregressas.

Para avaliar tais equivalências, doze profissionais do grupo de especialistas, exceto o avaliador envolvido com a apreciação formal de equivalência semântica, receberam um *kit*

⁵ A Escala Visual Analógica (EVA) foi utilizada pela primeira vez por volta do ano de 1930, tornando-se popular a partir de 1960. A EVA é composta de uma linha de comprimento fixa de tamanho usualmente equivalente a 100 mm, a qual ancora no 0 o valor mínimo para o construto que se deseja avaliar e no 10 ou 100 o valor máximo, devendo o respondente assinalar entre os diversos valores disponíveis aquele que julga mais próximo de sua percepção ou avaliação (STREINER; NORMAN, 2008).

contendo uma carta explicativa e duas avaliações: idiomática e cultural (APÊNDICES N e O). Todas as análises foram realizadas comparando-se os itens da versão de consenso com os itens da escala original.

De acordo com Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998), a equivalência idiomática consiste na comparação dos itens no que se refere aos termos/palavras entre o instrumento original e a versão adaptada, verificando para isso, os significados lingüísticos sob a perspectiva do significado referencial (denotativo) e correspondência literal, isto é, busca-se manter a correspondência de sentido da escala original.

Para isto, coube ao comitê de especialistas verificar se as expressões da *EBAS – Adult Version* criada no Canadá e da Versão de Consenso (VC) eram correspondentes ou não correspondentes (APÊNDICE N) isto é, verificar a adequação de certas expressões idiomáticas, avaliando a equivalência de significado/sentido entre ambas.

A equivalência experimental ou cultural consiste na avaliação da coerência dos termos usados na versão adaptada do instrumento, a fim de buscar o entendimento e compreensão dos mesmos no contexto cultural da população. Essa avaliação transcende a correspondência na literalidade das palavras (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998). Solicitou-se ao comitê de especialistas a avaliação da coerência entre os termos utilizados na VC (APÊNDICE O), almejando a compreensão e adequação dos itens em relação às experiências vividas pela população alvo da escala, dentro do seu contexto cultural. Para isso, o comitê avaliou os itens da VC, verificando se os mesmos eram compreensíveis e adequados para o entendimento da comunidade em geral.

Após o término das avaliações, os membros do comitê de especialistas retornaram as avaliações com suas análises. A partir disso, a pesquisadora realizou uma contagem atribuindo valores em porcentagem para cada item no qual houve concordância entre os membros do comitê, sendo retido no elenco o item com concordância de cerca de 80% entre os juízes, segundo o critério apresentado por Pasquali (1998).

Com a finalização dessa etapa, obteve-se a Versão de Consenso 1 (VC₁) da *EBAS – Adult Version* (APÊNDICE P) e iniciou-se o pré-teste com a população alvo da escala.

4.3.6.5 Estágio 5: Pré-teste da Versão de Consenso 1 – VC₁

O quinto e último passo da avaliação de equivalência semântica envolveu o pré-teste da Versão de Consenso 1 (VC₁) que foi aplicada em uma amostra composta por 30 voluntários adultos da população em geral, visando avaliar a aceitabilidade, a compreensão e o impacto emocional da escala. Os dados foram coletados individualmente por meio de auto-preenchimento. Foi solicitado aos entrevistados que lessem e parafraseassem a parte introdutória do instrumento, a história sobre a criança com epilepsia (vinheta) e cada um dos itens dos instrumentos visando identificar trechos não compreensíveis. A partir das evidências encontradas no pré-teste e das sugestões fornecidas pelos participantes, foram realizados os ajustes semânticos finais do instrumento, chegando-se a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* para investigação psicométrica (APÊNDICE Q).

4.3.7 Avaliação da equivalência operacional

A equivalência operacional se refere à utilização da escala na mesma formatação, modo de administração e métodos de mensuração utilizados pela *EBAS – Adult Version* original (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES; HASSELMAN, 2000).

Para isso, foi estabelecido um novo contato com os autores buscando informações precisas acerca das instruções, da apresentação das questões, do modo e tempo de aplicação, a saber: as instruções devem ser devidamente seguidas, a escala é respondida via auto-preenchimento, a administração pode ser coletiva ou individual e o tempo de aplicação é de aproximadamente dez minutos.

Visando investigar a equivalência operacional, as instruções para o preenchimento e as opções de respostas da escala também foram analisadas pelos especialistas ao longo das diferentes etapas do processo de adaptação transcultural. Além disso, durante o pré-teste, utilizou-se o mesmo modo de aplicação e formatação original do instrumento, analisando-se sua funcionalidade e praticidade. Os participantes também foram questionados quanto ao *layout* da *EBAS – Adult Version* e o modo de preenchimento do mesmo.

Quanto aos métodos de mensuração, verifica-se que embora a *EBAS – Adult Version* seja uma escala do tipo *Likert* de quatro pontos - acredito totalmente (4), acredito muito (3), acredito um pouco (2) e não acredito (1) - ela não dispõe de um escore que permita classificar os participantes quanto ao seu nível de conhecimento acerca da epilepsia infantil.

Os dados obtidos com a *EBAS – Adult Version* podem ser analisados por meio das médias e frequências de respostas emitidas pelos participantes para as questões e para as três subescalas.

4.3.8 Equivalência funcional ou de mensuração

A equivalência de mensuração consiste na avaliação das medidas de confiabilidade e validade da versão adaptada do instrumento, comparando-as àquelas encontradas no instrumento original (HERDMAN et al., 1998; BEATON et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES; HASSELMAN, 2000).

Buscando aplicar a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em adultos da comunidade em geral, optou-se por realizar a coleta de dados de duas formas. A primeira etapa consistiu na disponibilização da versão brasileira do instrumento em formato eletrônico por meio do endereço www.ufscar.br/~epinfant. No Apêndice R estão descritos os procedimentos para elaboração da página do instrumento e de seu conteúdo.

A segunda etapa consistiu na aplicação do instrumento, feita pessoalmente pela pesquisadora, em domicílios de pessoas da comunidade em geral de dois municípios do interior do Estado de São Paulo cujas características sócio-demográficas já foram apresentadas nos Apêndices A e B. A aplicação nos domicílios foi realizada individualmente e por meio de auto-preenchimento.

4.4 Análise de dados

Após a aplicação da escala, iniciou-se o processo de análise dos dados a fim de verificar as propriedades psicométricas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* e de atender aos objetivos propostos na equivalência de mensuração.

Ressalta-se que as análises psicométricas foram discutidas em reuniões com consultores autônomos de estatística e realizadas com o uso do *Software Estatístico Minitab - Versão 12.1*.

Assim, foram feitas as seguintes análises:

- ***Alfa de Cronbach***

O índice *alfa de Cronbach* (α) foi utilizado como indicador da consistência interna geral da escala e também de cada uma das subescalas. Garante a homogeneidade, ou seja, é a extensão em que todos os itens definem diferentes aspectos de um mesmo atributo e não diferentes partes dos mesmos aspectos. Constitui-se de uma técnica de análise multivariada e o coeficiente alfa varia de zero a um, onde zero indica ausência total de consistência interna dos itens e um indica 100% de consistência interna (STREINER; NORMAN, 2008; PASQUALI, 1998).

- **Análise Fatorial**

A análise fatorial foi realizada para verificar quantos construtos comuns são necessários para explicar as covariâncias (intercorrelações) entre os itens de forma a confirmar a estrutura de cada uma das três subescalas: neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica (STREINER; NORMAN, 2008; PASQUALI, 1998).

Essa análise buscou um número parcimonioso de fatores que explicassem suficientemente a variabilidade total dos dados e, a partir desses fatores, verificou-se se a estrutura identificada por ele era correspondente a estrutura das três subescalas. A extração dos fatores foi feita utilizando-se o método ortogonal *Varimax*.

- **Confiabilidade teste-reteste**

A análise de confiabilidade não foi realizada na versão original da *EBAS – Adult Version*, mas optou-se por sua realização de forma a garantir a qualidade do instrumento traduzido. A confiabilidade representa a reprodutibilidade dos resultados obtidos em diferentes momentos da testagem garantindo que os dados obtidos sejam confiáveis (STREINER; NORMAN, 2008).

Para tal foram selecionados os 50 últimos participantes que responderam ao instrumento por meio eletrônico e deixaram seu e-mail para contato. Após responder ao questionário pela primeira vez, foi enviado um e-mail ao participante solicitando que respondesse ao questionário novamente após um intervalo de 10 dias.

De acordo Zwart, Frings-Dresen e Duivenbooden (2002) o intervalo de tempo entre os testes pode influenciar a confiabilidade teste-reteste. Assim, se o teste é repetido em um curto intervalo de tempo, a memória da primeira aplicação pode influenciar os resultados da

segunda aplicação do instrumento e, assim, falsamente inflar a confiabilidade teste-reteste. O tempo adotado neste estudo foi escolhido de acordo com o que preconiza a literatura (10 dias entre as duas medidas), procurando evitar a variação da percepção quanto às crenças e atitudes e os problemas de memória (STREINER; NORMAN, 2008; ZWART; FRINGS-DRESEN; DUIVENBOODEN, 2002).

Além disso, para evitar que o participante se esquecesse de responder novamente ao instrumento, foram enviados e-mails individuais no dia anterior (9º dia) ao intervalo de 10 dias, com um lembrete alertando sobre a segunda aplicação da escala.

Dessa forma, para estimar a confiabilidade do instrumento, inicialmente foi calculada a concordância simples por meio da proporção de participantes que obtiveram a mesma média no teste e reteste. Em seguida, utilizou-se o teste t de *Student*, comparando-se as médias obtidas pelos participantes no teste (aplicação 1) e depois no reteste (aplicação 2) nas três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental), verificando se houve diferença significativa nas médias.

Foram calculados também os coeficientes de correlação de *Pearson* entre as médias das três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica) e entre a variação das médias das três subescalas no teste (aplicação 1) e no reteste (aplicação 2), verificando se houve diferenças significativas entre elas ($p \leq 0,05$). O coeficiente de *Pearson*, utilizado para medir o grau de relação linear entre duas variáveis assume valor entre -1 e 1. Se uma variável tende a aumentar à medida que diminui o outro, o coeficiente de correlação é negativo. Inversamente, se as duas variáveis tendem a aumentar o coeficiente de correlação em conjunto é positivo.

Em seguida, procedeu-se a avaliação da concordância corrigida para o acaso utilizando-se estatística *kappa* e *kappa* ponderado. Este coeficiente é calculado nas proporções de cada conjunto de respostas, e varia de -1, quando há discordância em todas as avaliações e 1, quando há concordância em todas as avaliações.

Já o coeficiente *kappa ponderado* tem como objetivo, distinguir uma discordância grave (por exemplo, no teste um participante responde 1, e no reteste responde 3), e uma discordância leve por exemplo, no teste um participante responde 1, e no reteste 2). Neste coeficiente, são atribuídos pesos que variam de 0 a 1 as proporções, sendo que estes pesos são calculados de acordo com a distância entre uma resposta no teste e a outra no reteste.

De acordo com Streiner e Norman (2008), a concordância por meio da estatística *kappa* pode ser classificada como ausente (<0,0), fraca (0,10-0,20), regular (0,21-0,40), moderada (0,41-0,60), substancial (0,61-0,80) ou quase perfeita (0,81-1,00).

5 RESULTADOS

Nessa seção serão apresentados os resultados referentes ao processo de adaptação transcultural da escala.

5.1 Resultados do processo de adaptação transcultural

5.1.1 Equivalência conceitual e de itens

Por meio da revisão de literatura e da análise feita pelo especialista, constatou-se que os conceitos relacionados à epilepsia utilizados para a elaboração do instrumento original eram pertinentes ao contexto brasileiro, representando os mesmos constructos nas duas línguas, dando-se por estabelecida a equivalência conceitual, indicando que o constructo tinha a mesma concepção em ambos os idiomas. Da mesma forma, constatou-se que os elementos existentes na escala eram pertinentes em qualquer país ou cultura, instituindo-se a equivalência de itens, pois os elementos da escala original representavam o conceito em questão nas duas línguas.

Assim, considerou-se que a introdução, as seis questões da Parte I, a vinheta e os 51 itens da Parte II do instrumento original, representavam adequadamente as duas dimensões acerca da epilepsia em nosso contexto cultural.

5.1.2 Equivalência semântica

Inicialmente o instrumento foi submetido ao processo de avaliação formal de equivalência semântica comparando-se as versões traduzidas (T1 e T2), retrotraduzidas (R1 e R2) e a versão original. Esta etapa foi realizada por 1 dos 13 membros do comitê de especialistas.

Em relação a parte introdutória, o par T1/R1 foi avaliado pelo especialista como mais adequado para captar o significado geral e referencial atribuindo para o significado referencial

valor de 100% de acordo com a EVA e considerando como inalterado o significado geral. O conjunto de assertivas T2/R2 recebeu valor de 90% para o significado referencial e o significado geral foi considerado como pouco alterado.

Além disso, o avaliador sugeriu outras modificações como a substituição do termo “frequentemente” por “dificilmente”; o acréscimo da palavra “área” na expressão “profissionais de saúde, transformando-a em “profissionais da área da saúde”; a substituição da palavra “efetivamente” pela expressão “de maneira mais efetiva”; a opção pela palavra “pensa” ao final da introdução onde havia duas opções (“pensa/acredita”), além de pequenos ajustes semânticos como mudanças nos tempos verbais e acréscimo ou supressão de artigos ao longo do texto. O Quadro 3 traz a avaliação das seis questões que compõe a Parte I da *EBAS – Adult Version*.

Itens Parte I	Avaliações				Versão Final		Justificativa ou sugestões
	SR ⁶		SG ⁷		V1	V2	
	T1/R1 ⁸	T2/R2 ⁹	T1/R1	T2/R2			
1	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
2	100	100	IN	IN	X	X	Sugestão: retirar as frases “Se sim, qual é a sua língua?” e “Qual é o nome? (Você pode escrever o nome em sua língua)”, deixando apenas “Você conhece algum outro nome para epilepsia? Se sim, qual é o nome?”
3	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
4	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
5	100	100	IN	IN	X	X	Sugestão: substituir a expressão “Qual parente” por “Quem”.
6	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.

Quadro 3: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte I da *EBAS – Adult Version*

6 A sigla “SR” se refere ao termo significado referencial.

7 A sigla “SG” se refere ao termo significado geral.

8 A sigla T1/R1 refere-se ao par de tradução e retrotradução 1.

9 A sigla T2/R2 refere-se ao par de tradução e retrotradução 2.

Como é possível observar no Quadro 3, para os itens da Parte I não houve primazia de uma versão sobre outra e todas as questões receberam a mesma avaliação por parte do especialista. Entretanto, é possível observar que para a questão 2 o especialista sugeriu que fossem retiradas as frases “Se sim, qual é a sua língua?” e “Qual é o nome? (Você pode escrever o nome em sua língua)”, além da substituição da expressão “Qual parente?” pelo termo “Quem?”.

Para a vinheta e para o enunciado da Parte II do instrumento, o especialista também considerou o par T1/R1 como mais adequado para captar o significado geral e referencial dos termos ao compará-lo a versão original, recebendo valor de 100% para o significado referencial com a EVA e significado geral inalterado. O conjunto de assertivas T2/R2 teve seu significado geral considerado como pouco alterado e para o referencial atribuiu-se valor de 95%. Não foram feitas sugestões para modificar a vinheta e o enunciado.

No Quadro 4 são apresentados os resultados dos estágios do processo de equivalência semântica da *EBAS – Adult Version*, considerando a avaliação do significado geral e referencial para cada um dos itens que compõe a Parte II do instrumento.

Itens	Avaliações				Versão Final		Justificativa
	Parte II						
	SR ¹⁰		SG ¹¹				
	T1/R1 ¹²	T2/R2 ¹³	T1/R1	T2/R2	V1	V2	
1	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
2	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
3	90	90	IN	IN	X	X	Há uma pequena alteração no significado referencial da expressão “very angry” que significa “muita raiva” e não “zangado”.
4	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.

Quadro 4: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte II da *EBAS – Adult Version*

¹⁰ A sigla “SR” se refere ao termo significado referencial.

¹¹ A sigla “SG” se refere ao termo significado geral.

¹² A sigla T1/R1 refere-se ao par de tradução e retrotradução 1.

¹³ A sigla T2/R2 refere-se ao par de tradução e retrotradução 2.

5	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
6	90	80	PA	PA	X		As traduções mostraram alterações com relação a versão original. Entretanto, o par T1/R1 parece mais adequado ao contexto brasileiro considerando-se o processo de adaptação.
7	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
8	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
9	90	85	PA	PA	X		O par T1/R1 se aproxima mais do significado proposto para o item no instrumento original, além de apresentar tradução mais adequada ao vocabulário brasileiro.
10	100	100	PA	PA	X		Embora os dois pares de traduções e retrotraduções apresentem pouca alteração, o par T1/R1 mostra-se mais adequado, pois em T2/R2, na retrotradução utiliza-se o termo “starts”, alterando o sentido original do item.
11	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
12	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
13	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
14	100	90	IN	PA	X		Os dois pares de traduções e retrotraduções são adequados, mas em T2/R2 utiliza-se o termo “ataques epiléticos” que em Língua Portuguesa pode ter sentido pejorativo, devendo-se optar pelo par T1/R1 sem prejuízo do significado geral e referencial.
15	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
16	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.

Quadro 4: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

17	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
18	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
19	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
20	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
21	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
22	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
23	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
24	100	90	IN	PA	X		As duas traduções são adequadas, mas o par T1/R1 se mantém totalmente inalterado em relação ao texto original, apresentando o mesmo impacto.
25	100	100	IN	PA	X		Assim como na assertiva 24, os pares T1/R1 e T2/R2 são adequados, mas o par T1/R1 se mantém totalmente inalterado em relação ao texto original.
26	100	100	PA	PA	X	X	Os dois pares de traduções e retrotraduções são idênticos, mostrando sutis alterações na retrotradução.
27	100	100	IN	IN		X	Embora o par T1/R1 se mantenha inalterado em relação ao original, neste caso específico, o par T2/R2 parece mais adequado ao contexto brasileiro sem prejuízo para o significado geral e referencial.
28	75	75	MA	MA	X	X	Os dois pares mostraram-se bastante alterados com relação ao texto do instrumento original. Optar por um deles.

Quadro 4: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte II da *EBAS – Adult Version*

29	100	100	IN	PA	X		O par T1/R1 preserva mais o significado dos termos originais.
30	100	100	IN	PA	X		O par T1/R1 preserva mais o significado dos termos originais e o par T2/R2 utiliza novamente o termo “ataque”.
31	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração com o original.
32	100	90	IN	IN	X		O par T1/R1 se aproxima mais da versão original.
33	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
34	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
35	100	90	IN	IN	X		O par T1/R1 se aproxima mais da versão original. Além disso, em T2/R2, é acrescido o termo “child”, que não está presente no item da versão original.
36	100	100	IN	PA	X	X	As duas versões são adequadas.
37	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração com o original.
38	100	75	IN	MA	X		O par T1/R1 se aproxima mais da versão original.
39	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
40	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
41	90	85	PA	PA	X		O par T1/R1 se aproxima mais da versão original.
42	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
43	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
44	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
45	95	95	PA	PA	X	X	Os dois pares são adequados.
46	100	90	IN	PA	X		O par T1/R1 preserva o significado proposto pelo instrumento original.

Quadro 4: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

47	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.
48	100	100	IN	IN	X		Optou-se por T1/R1, pois T2/R2 utiliza o termo “ataques epilépticos”.
49	100	100	IN	PA	X		O par T1/R1 é mais adequado, pois em T2/R2 utiliza-se o termo “anomalia” o que não representa o significado do item original.
50	90	100	PA	IN		X	O par T2/R2 se aproxima mais da versão original.
51	100	100	IN	IN	X	X	Sem alteração de significado em relação à versão original.

Quadro 4: Avaliação formal de equivalência semântica dos itens da Parte II da *EBAS – Adult Version*

Os resultados desta etapa mostraram que 4 (7,8%) dos 51 itens apresentaram, de acordo com a EVA, grau de equivalência de significado referencial abaixo de 90% em apenas um dos pares de assertivas (itens 6, 9, 38 e 41) e somente 1 (1,9%) apresentou pontuação menor do que 90% nos dois pares de traduções e retrotraduções (item 28). Observou-se também que o significado geral se manteve inalterado em 44 itens (77,3%), sendo que destes, 34 afirmações (66,7%) foram consideradas inalteradas nas duas retrotraduções (itens 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 27, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 39, 40, 42, 43, 44, 47, 48 e 51) e 10 (22,7%) em apenas uma versão (itens 14, 24, 25, 29, 30, 36, 38, 46, 49 e 50). De acordo com a análise feita pelo avaliador, dentre os 51 itens que deveriam compor a versão de consenso, 34 (66,7%) poderiam ter origem tanto em T1/R1 quanto em T2/R2 devido a semelhança nas traduções e retrotraduções (itens 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 28, 31, 33, 34, 36, 37, 39, 40, 42, 43, 44, 45, 47 e 51), 15 (29,4%) teriam origem no par de assertivas T1/R1 (itens 6, 9, 10, 14, 24, 25, 29, 30, 32, 35, 38, 41, 46, 48 e 49) e 2 (3,9%) teriam origem em T2/R2 (itens 27 e 50). Quanto ao comentário que encerra a Parte II da *EBAS – Adult Version*, o avaliador optou também pelo par de afirmações T1/R1.

A partir dessa análise, a pesquisadora elaborou a Versão de Consenso - VC que incorporou itens oriundos de uma das duas versões trabalhadas ou modificações para melhor adequação de todo o instrumento (APÊNDICE I). O Quadro 5 mostra como foi feita a seleção de cada item que passou a compor a VC.

Itens	Avaliação (especialista)	Versão de Consenso	Adaptações
1	T1/R1 ou T2/R2 ¹⁴	T2 ¹⁵	Sem alterações
2	T1/R1 ou T2/R2	T1 ¹⁶	Sem alterações
3	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
4	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
5	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
6	T1/R1	T1	Sem alterações
7	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2 ¹⁷	Sem alterações
8	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
9	T1/R1	T1	Sem alterações
10	T1/R1	T1	Sem alterações
11	T1/R1 ou T2/R2	T2	Sem alterações
12	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
13	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
14	T1/R1	T1	Optou-se pelo termo “semelhante”, pois havia duas possibilidades que eram “semelhante/similar”.
15	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
16	T1/R1 ou T2/R2	T2	Sem alterações
17	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
18	T1/R1 ou T2/R2	T2	Sem alterações
19	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
20	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
21	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
22	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações

Quadro 5: Seleção dos itens componentes da Versão de Consenso da *EBAS – Adult Version*

¹⁴ As siglas T1/R1 e T2/R2 referem-se, respectivamente, aos pares de tradução e retrotradução 1 e tradução e retrotradução 2.

¹⁵ Itens extraídos da Tradução 2.

¹⁶ Itens extraídos da Tradução 1.

¹⁷ Itens idênticos nas Traduções 1 e 2.

23	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
24	T1/R1	T1	Sem alterações
25	T1/R1	T1	Sem alterações
26	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
27	T2/R2	T2	Optou-se pelo termo “esconder”, pois havia duas possibilidades que eram “esconder/ocultar”.
28	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
29	T1/R1	T1	Sem alterações
30	T1/R1	T1	Sem alterações
31	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
32	T1/R1	T1	Sem alterações
33	T1/R1 ou T2/R2	T1	Alterou-se o verbo “pararia” para “poderia parar”.
34	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
35	T1/R1	T2	Sem alterações
36	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
37	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
38	T1/R1	T1	Sem alterações
39	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
40	T1/R1 ou T2/R2	T1	Sem alterações
41	T1/R1	T1	Sem alterações
42	T1/R1 ou T2/R2	T2	Sem alterações
43	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
44	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
45	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Optou-se pelo termo “tarefas”, pois havia duas possibilidades que eram “tarefas/trabalhos”.
46	T1/R1	T1	Optou-se pelo termo “enfrentar”, pois havia duas possibilidades que eram “enfrentar/lidar”.
47	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações
48	T1/R1	T1	Sem alterações

Quadro 5: Seleção dos itens componentes da Versão de Consenso da EBAS – Adult Version

49	T1/R1	T1	Sem alterações
50	T2/R2	T1	Sem alterações
51	T1/R1 ou T2/R2	T1=T2	Sem alterações

Quadro 5: Seleção dos itens componentes da Versão de Consenso da *EBAS – Adult Version*

Como é possível observar a partir dos dados apresentados no Quadro 5, 31 (60,7%) itens foram extraídos do conjunto de assertivas T1/R1 (itens 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 12, 13, 14, 17, 19, 20, 22, 24, 25, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 37, 38, 40, 41, 46, 48, 49 e 50), 13 (25,5%) são idênticos tanto em V1 quanto em V2 (itens 7, 8, 14, 21, 23, 26, 36, 39, 43, 44, 45, 47 e 51) e 7 (13,8%) foram extraídos de T2/R2 (itens 1, 11, 16, 18, 27, 35 e 42), constatando-se, portanto, que houve primazia da tradução e retrotradução 1, pois mais da metade dos itens foi extraída deste par de assertivas.

Quanto às opções de resposta, o avaliador considerou que tanto o par T1/R1 como o T2/R2 mostravam-se adequados para captar o significado geral e referencial dos termos do instrumento original, atribuindo, respectivamente, valor 100% e considerando-os como inalterados.

A VC foi então submetida a análise de equivalência idiomática e concomitantemente a equivalência experimental ou cultural, ambas realizadas por 12 membros do comitê de especialistas (exceto o avaliador envolvido com a apreciação formal de equivalência conceitual e de itens e apreciação formal de equivalência semântica). Assim, serão apresentados os resultados das avaliações para em seguida serem apresentados os comentários e análises sobre as alterações propostas.

A equivalência idiomática consistiu na avaliação de todo o instrumento (Introdução, Partes I e II, vinheta e opções de resposta) no que diz respeito aos termos e palavras utilizadas, a fim de verificar a equivalência entre o instrumento original e a VC.

Cabe ressaltar que alguns juízes, mesmo estando de acordo com a proposta da Versão de Consenso, apresentaram sugestões e as mesmas foram consideradas para a elaboração da Versão de Consenso 1 (VC1), foi que, posteriormente submetida ao pré-teste com a população alvo.

O resultado da avaliação de equivalência idiomática da parte introdutória da versão brasileira do instrumento mostrou que 11 dos 12 especialistas a consideraram como compreensível, apresentado grau de concordância entre os juízes de 91,6%. Sugeriu-se que

na frase “Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa” (no original “Remember, your answer should reflect what you believe.”), a palavra “pensa” fosse substituída pelo termo “acredita”.

Quanto ao título do instrumento que antecede a introdução, seguindo as sugestões dos avaliadores, optou-se por sua adaptação para “Escala de Crenças e Atitudes sobre Epilepsia (ECAE) – Versão para Adultos”, que se manteve praticamente inalterado em relação ao título da escala original.

Na Tabela 3 são apresentados os resultados gerais da concordância entre os membros do comitê no que diz respeito aos seis itens da Parte I da escala e as justificativas ou sugestões apresentadas por eles.

Tabela 3: Avaliação da equivalência idiomática dos itens da Parte I da *EBAS – Adult Version*

Versão de Consenso	Concordância entre juízes	Justificativa ou sugestões
Itens/Parte I	(N=12)	
1	91,6%	Sugestão: Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia?
2	100%	Sem sugestão ou justificativa
3	100%	Sem sugestão ou justificativa
4	100%	Sem sugestão ou justificativa
5	100%	Sem sugestão ou justificativa
6	100%	Sem sugestão ou justificativa

É possível observar que para a Parte I do instrumento, apenas a questão 1 foi considerada por um dos juízes como não compreensível obtendo grau de concordância de 91,6%, enquanto as demais obtiveram concordância de 100%, o que significa que os 12 especialistas as consideraram como tendo conteúdo compreensível para a população alvo.

Com relação à Parte II do instrumento (composta por um pequeno enunciado, a vinheta e as 51 afirmações sobre epilepsia infantil) observou-se concordância de 83,3% para o enunciado e a vinheta, ou seja, 10 dos 12 juízes avaliaram estas duas partes como compreensíveis.

No caso da vinheta, os avaliadores propuseram diversas modificações como a substituição da expressão “a mantenha em sua mente” (no original, “keep it in your mind”)

por “lembre-se dela”; do termo “vinheta” por “história”, da palavra “procurar algo” por procurar “alguma coisa”, da expressão “corre em círculos” por “corre de um lado para o outro” e também da frase “quando ele (ela) volta desse estado” por “quando volta a si”, além de pequenos ajustes semânticos nos tempos verbais.

Com relação à explicação para o termo “déjà vu”, optou-se pela sugestão feita por um dos avaliadores, substituindo-se então a expressão da Versão de Consenso que era “sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes” por “sensação de que já vivenciou estas experiências anteriormente”.

Ao final da vinheta, também foi sugerido que a frase “esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos” por “estas crises podem ser breves durando 15 segundos ou mais prolongadas durando 8 minutos”. No enunciado que antecede os itens da Parte II, sugeriu-se que o advérbio “cuidadosamente” fosse colocado antes da palavra “cada”, tornando o texto mais adequado.

No Tabela 4, são apresentados os resultados da avaliação de concordância de equivalência idiomática entre os membros do comitê e justificativas ou sugestões apresentadas para aos itens da Parte II do instrumento.

Tabela 4: Equivalência idiomática dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

Versão de Consenso	Concordância entre juízes (N=12)	Justificativa ou sugestões
Itens/Parte II		
1	100%	Sugestão: embora a tradução esteja adequada, o termo “herbalista” não é de uso corrente no Brasil.
2	83,3%	Justificativa: substituir o pronome “você” por “alguém”.
3	83,3%	Justificativa: o termo “very angry” corresponde a “muito brava” e não “muito chateada” e deverá ser substituído.
4	100%	Sugestão: utilizar o termo “corpo” e não “organismo” como foi feito na versão original.
5	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
6	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
7	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
8	91,6%	Justificativa: substituir “que afeta” por “afetando”, ou “se afetarem”, pois essas doenças não necessariamente o fazem, o que é claro na construção inglês com elipse de “when”.

Tabela 4: Equivalência idiomática dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

9	91,6%	Justificativa: substituir a expressão “tem dificuldades na escola” por “vai mal na escola”.
10	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
11	91,6%	Justificativa: conceito não foi adequadamente traduzido. Substituir “para com seu filho” por “com seu(ua) filho(a) por ele/a ser epiléptico” como expresso por “towards”.
12	91,6%	Sugestão: utilizar o termo “espírito maligno”. Item semelhante ao de número 7.
13	91,6%	Justificativa: modificar a redação do item para “Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer.”
14	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
15	100%	Sugestão: suprimir o termo “verdadeira”.
16	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
17	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
18	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
19	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
20	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
21	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
22	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
23	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
24	91,6%	Justificativa: a expressão “have a hard time” tem mais a ver com a dificuldade e sofrimento e menos com o tempo para a aceitação. Sugestão: modificar o item para “Eu acredito que os pais de uma criança como Pat tenham dificuldade em aceitar que seu filho tem epilepsia”, o tornaria mais compreensível para a população alvo.
25	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
26	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
27	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.

Tabela 4: Equivalência idiomática dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

28	91,6%	Justificativa: a tradução do termo “conceal” está mais ligada a “disfarçar” do que “esconder”.
29	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
30	91,6%	Justificativa: substituir o verbo “pode” por “deve”.
31	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
32	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
33	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
34	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
35	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
36	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
37	91,6%	Justificativa: não é uma crença freqüente da população.
38	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
39	100%	Sugestão: substituir o pronome “você” pela partícula “se”.
40	100%	Sugestão: os itens 7, 12 e 40 são semelhantes. Poderiam ser retirados os itens 7 e 40 e mantido o 12 que abarca os outros dois itens evitando redundância.
41	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
42	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
43	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
44	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
45	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
46	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
47	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
48	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
49	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
50	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
51	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.

Conforme é possível observar na Tabela 4, os resultados mostraram que 40 (78,5%) assertivas (itens 1, 4, 5, 6, 7, 10, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 29, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50 e 51) apresentaram índice de concordância de 100% entre os 12 juízes, sendo que em 6 (15%) delas foram apresentadas sugestões (itens 1, 4, 15, 29, 39 e 40). Ainda 9 (17,5%) afirmações (itens 8, 9, 11, 12, 13, 24, 28, 30 e 37) apresentaram concordância de 91,6% entre os juízes e 2 (2%) concordância de 83,3% (itens 2 e 3). Para todos os itens com concordância abaixo de 100% foram apresentadas sugestões ou justificativas e as mesmas foram acatadas para elaboração da Versão de Consenso 1.

Considerando-se a sugestão apresentada no item 40, ressalta-se que a mesma foi feita por 10 dos 12 especialistas do comitê que apontaram semelhança entre os itens 7 (“Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.”), 12 (“Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.”) e 40 (“Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.”). Dessa forma, acatando o que foi proposto pelos avaliadores e constatando-se a similaridades das assertivas, concluiu-se que as três apresentavam o mesmo significado em nosso meio cultural, assumindo, caráter redundante no instrumento e, portanto, as afirmações 7 e 40 foram suprimidas.

Para as opções de resposta e os comentários finais do instrumento obteve-se 100% de concordância entre os juízes.

No que diz respeito à equivalência experimental ou cultural, esta foi realizada com a finalidade de avaliar a compreensão dos itens da versão de consenso da escala, lembrando que a mesma é destinada aos adultos da comunidade em geral.

O resultado da avaliação de equivalência experimental da Parte Introdutória da versão brasileira do instrumento mostrou que 11 dos 12 especialistas a consideraram como compreensível, apresentado grau de concordância entre os juízes de 91,6%. Sugeriu-se que a expressão “sua crença mais forte” (no original “the strength of your belief”) fosse modificada para “a intensidade/o grau de sua crença” (indicando graus diferentes de uma mesma crença).

Os resultados da concordância entre os membros do comitê no que diz respeito aos seis itens da Parte I da escala mostraram que houve concordância de 100% entre os 12 especialistas e não foram feitas sugestões para modificação dos itens.

Com relação ao enunciado e a vinheta que compõe a Parte II do instrumento, observou-se concordância de 83,3%, ou seja, 10 dos 12 juízes avaliaram estas duas partes como compreensíveis.

Ainda em relação a vinheta, por sugestão de dois especialistas, optou-se pela substituição do nome próprio “Pat” (abreviatura de Patrick/Patricia, de acordo com o instrumento original), que aparece na vinheta e nos itens que compõem a Parte II do instrumento, pelo nome próprio “João” por ser mais adequado ao contexto cultural brasileiro.

Outra modificação importante diz respeito ao uso concomitante dos pronomes ele/ela (“he/she”) ao longo da vinheta (e também nos itens da Parte II), prática comum na Língua Inglesa. Como o nome escolhido foi “João”, decidiu-se adotar o pronome apenas no gênero masculino (“ele”) ao longo da história e dos itens para tornar a leitura menos cansativa e a estrutura do instrumento mais adaptada às regras gramaticais brasileiras.

Na Tabela 5, são apresentados os resultados da avaliação de equivalência experimental, a concordância entre os membros do comitê e suas justificativas ou sugestões para as questões da Parte II da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 5: Equivalência experimental ou cultural dos itens da Parte II da *EBAS – Adult Version*

Versão de Consenso	Concordância entre juízes (N=12)	Justificativa ou sugestões
Itens/Parte II		
1	83,3%	Justificativa: modificar a redação do item substituindo o termo herbalista por “uso de ervas e plantas (medicina natural)”.
2	83,3%	Justificativa: substituir a expressão “pegar epilepsia” por “se contaminar”.
3	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
4	100%	Sugestão: utilizar o termo “excesso” ao invés de “muita medicação no organismo”.
5	100%	Sugestão: utilizar o termo “rezas” no lugar de “preces” ou “orações”.
6	25%	Justificativa: não apresenta função controle. Parece deslocado em relação ao que o instrumento se destina a avaliar (crenças e atitudes).
7	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.

Tabela 5: Equivalência experimental ou cultural dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

8	91,6%	Justificativa: os exemplos dados (sarampo e malária) não são os melhores para nossa realidade, considerando que o sarampo está erradicado e a malária seja mais específica da região Norte do país. Acrescentar outras doenças como dengue, meningite (embora esta acometa diretamente o sistema nervoso, o que pode direcionar a resposta), pneumonia. Febre alta pode ser mantido.
9	91,6%	Justificativa: substituir o verbo “tem” por “apresenta”.
10	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
11	91,6%	Justificativa: substituir o termo “ressentidos” por “magoados”, pois não é comum no contexto da população a qual se destina o instrumento.
12	91,6%	Justificativa: o termo “espírito ruim” é mais coloquial.
13	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
14	16,7%	Justificativa: não apresenta função controle, pois deveria comparar a epilepsia com outra doença crônica e não com a gripe. Parece deslocado em relação ao que o instrumento se destina a avaliar (crenças e atitudes) assim como o item 6.
15	91,6%	Justificativa: a palavra “verdadeira” não tem o mesmo sentido da palavra “real”.
16	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
17	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
18	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
19	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
20	100%	Sugestão: utilizar expressão mais coloquial como “pode nadar”.
21	25%	Justificativa: não apresenta função controle. Parece deslocado em relação ao que o instrumento se destina a avaliar (crenças e atitudes).
22	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
23	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
24	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
25	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.

Tabela 5: Equivalência experimental ou cultural dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

26	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
27	100%	Sugestão: a palavra “parto” é mais compreensível do que “momento do nascimento”.
28	91,6%	Justificativa: o termo “to reach” tem significado de obter, conseguir, o que sugere mais persuasão do que acordo. No acordo, a criança teria que compreender a questão e dar sua opinião, chegando a um meio termo.
29	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
30	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
31	91,6%	Justificativa: substituir a expressão “circulação sanguínea” por “circulação do sangue”.
32	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
33	100%	Sugestão: substituir o termo “bebida” por “outro líquido”, uma vez que “bebida” parecia se referir a “bebida alcoólica”, o que não era o propósito do instrumento original.
34	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
35	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
36	100%	Sugestão: substituir o termo “mau olhado” por “olho gordo”, pois é mais coloquial e usual no contexto brasileiro.
37	91,6%	Justificativa: o termo “closed-in subways” provavelmente se refere aos metrô subterrâneos. Para obter uma visão mais ampla e contextualizada com a população alvo, substituir por “veículos fechados” ou “veículos sem circulação de ar”.
38	100%	Sugestão: substituir a expressão “a julgam como inferior por “a menosprezam”.
39	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
40	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
41	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
42	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
43	100%	Sugestão: substituir o termo “em isolamento” por afastada das outras pessoas.

Tabela 5: Equivalência experimental ou cultural dos itens da Parte II da EBAS – Adult Version

44	100%	Sugestão: retirar o termo “mulá” ou acrescentar “pais-de-santo, lamas, monges, dentre outros”.
45	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
46	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
47	100%	Sugestão: substituir o termo “confusa”, pois não fica claro o que ele quer dizer.
48	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
49	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
50	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.
51	100%	Não foram apresentadas justificativas ou sugestões para este item.

A partir da Tabela 5, observa-se que 37 (72,5%) assertivas apresentaram concordância de 100% entre os avaliadores (itens 3, 4, 5, 7, 10, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50 e 51). Dentre esses, foram feitas sugestões para 11 (29,7%) afirmações (itens 4, 5, 7, 20, 27, 33, 36, 38, 43, 44 e 47) e as modificações foram realizadas nas assertivas 20, 27, 33, 36, 38 e 44, visando tornar a versão de consenso mais coloquial e aceitável para a população alvo. Além disso, 8 (15,6%) itens obtiveram grau de concordância de 91,6% entre os especialistas (itens 8, 9, 11, 12, 15, 28, 31 e 37) e 2 (3,9%) apresentaram 83,3% de concordância entre os avaliadores (itens 1 e 2) e para todos foram apresentadas justificativas.

Em relação aos itens controle (itens 6, 14 e 21), é possível observar que os três apresentaram baixo grau de concordância entre os juízes, sendo que as assertivas 6 e 21 mostraram concordância de 25% entre os especialistas e a 14 de apenas 16,7%, pois de acordo com os avaliadores não era possível estabelecer uma relação comparativa entre a epilepsia e a gripe. Dessa forma, optou-se por retirar os itens controle, considerando ainda que de acordo com os autores do instrumento original (GAJJAR et. al, 2000), estes itens não apresentaram função efetiva de controle, mostrando valores de *alfa de Cronbach* muito baixos (0,004).

Para as opções de resposta e os comentários finais do instrumento obteve-se 100% de concordância entre os juízes.

Após a conclusão das avaliações realizadas pelo comitê apresentam-se a seguir, as análises sobre as alterações propostas. No total, considerando-se o processo de equivalência idiomática e cultural foram sugeridas alterações em 27 (52,9%) afirmações (itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 20, 21, 24, 27, 28, 30, 31, 33, 36, 37, 38, 39, 40, 42 e 44), sendo que para as assertivas 1, 2, 4, 8, 9, 11, 12, 15, 28, 37 foram sugeridas alterações nos dois processos de equivalência, para as afirmações 3, 7, 12, 40 somente na equivalência idiomática e para os itens 5, 6, 14, 20, 21, 27, 31, 33, 36, 38, 39, 42 e 44 somente na equivalência experimental ou cultural.

A partir disso, verificou-se quais sugestões eram adequadas e as mesmas foram aceitas. Dessa forma, 19 (37,2%) assertivas (1, 2, 3, 4, 8, 9, 11, 20, 24, 27, 28, 30, 31, 33, 36, 37, 39, 43 e 44) foram modificadas conforme é possível visualizar no Quadro 6, além dos itens 6, 7, 14, 21 e 40 terem sido removidos. Com a finalização dessa etapa obteve-se a Versão de Consenso 1 (VC₁) da *EBAS – Adult Version* (APÊNDICE L) e iniciou-se o pré-teste com a população alvo da escala.

Versão de Consenso	Versão de Consenso 1
1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	1) Eu acredito que o uso de ervas ou plantas (medicina natural) é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João.
2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	2) Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica.
3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando está muito chateada com alguma coisa.	3) Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com muita raiva de alguma coisa.
4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epiléticas.	4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas.
8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta ou outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia.

Quadro 6: Modificações realizadas após os processos de avaliação de equivalência idiomática e experimental da *EBAS – Adult Version*

9) Eu acredito que uma criança como Pat freqüentemente tem dificuldades na escola.	9) Eu acredito que uma criança como João freqüentemente apresenta dificuldades na escola.
11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu filho(a) porque ele tem epilepsia.	11) Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem epilepsia.
20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	20) Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais.
24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.	24) Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia.
27) Eu acredito que uma lesão no momento do nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	27) Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João.
28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	28) Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia.
30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	30) Eu acredito que uma criança como João deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.
31) Eu acredito que má circulação sanguínea no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	31) Eu acredito que má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João.
33) Eu acredito que um copo de água/bebida poderia parar uma crise epilética em uma criança como Pat.	33) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epilética em uma criança como João.
36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	36) Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou “olho gordo” em sua mãe quando ela estava grávida.
37) Eu acredito que andar em metrô ou ônibus fechados pode fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	37) Eu acredito que andar em veículos fechados (sem circulação de ar) pode fazer uma criança como João ter crises epiléticas.
39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma crise epilética.	39) Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma crise epilética.

Quadro 6: Modificações realizadas após os processos de avaliação de equivalência idiomática e experimental da EBAS – Adult Version

43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	43) Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas.
44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, padre ou pastor) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João.

Quadro 6: Modificações realizadas após os processos de avaliação de equivalência idiomática e experimental da *EBAS – Adult Version*

Por fim, durante o pré-teste, verificou-se que a versão foi compreendida e bem aceita lingüisticamente e culturalmente na amostra avaliada. Porém, algumas questões merecem ser apontadas.

A aplicação da *EBAS – Adult Version* mostrou-se cansativa para alguns participantes, provavelmente em função do número de afirmações do instrumento.

Outra questão apontada no pré-teste se refere ao seguinte trecho, presente na Parte II do instrumento, antes do início da história sobre a criança com epilepsia: “Por favor, leia a história seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e *lembre-se dela* enquanto responde ao restante da Escala de Crenças sobre epilepsia”. Ao parafrasear este trecho, 19 dos 30 participantes se referiram a expressão “lembre-se dela” como “guardar na memória”, e optou-se por sua substituição.

A seguir serão apresentados os resultados obtidos no processo de equivalência operacional.

5.1.3 Equivalência operacional

Em relação ao processo de equivalência operacional, é importante salientar que na versão proposta, foi mantido o mesmo *layout* do instrumento original com formato semelhante das instruções, da história sobre a criança com epilepsia e das opções de resposta. Porém, houve diminuição no número de itens, que se reduziu de 51 para 46, atendendo ao propósito de maior adequação do instrumento ao contexto cultural brasileiro.

No que diz respeito às instruções para utilização da *EBAS – Adult Version* considerou-se necessária a adequação de algumas palavras para a versão brasileira. Essa adequação foi realizada após a ocorrência do pré-teste.

Quanto às opções de resposta, verifica-se que a *EBAS – Adult Version* é uma escala do tipo *Likert* de 4 pontos (Acredito Totalmente, Acredito Muito, Acredito um pouco e Não Acredito). Ressalta-se que as opções de resposta foram avaliadas como adequadas durante a apreciação formal de equivalência semântica (sendo consideradas com significado referencial inalterado e significado geral de 100% de acordo com a Escala Visual Analógica), equivalência idiomática e experimental ou cultural. Além disso, verificou-se a compreensão das mesmas no pré-teste com a amostra de adultos da comunidade em geral.

A seguir serão apresentados os resultados obtidos com o processo de equivalência de mensuração da *EBAS – Adult Version*.

5.2 Resultados obtidos com a aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Do total de 515 participantes envolvidos com a etapa de equivalência funcional, 465 participaram das análises de consistência interna (*alfa de Cronbach*) e análise fatorial. Os demais (50 participantes) participaram apenas do teste-reteste (confiabilidade), respondendo a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em dois momentos com intervalo de 10 dias entre as duas aplicações que foram feitas.

Considerando-se que o instrumento foi aplicado de duas maneiras diferentes, 261 (51%) participantes responderam ao questionário em formulário impresso e 254 (49%) responderam via internet, sendo que os 50 participantes envolvidos com o teste-reteste responderam aos questionários apenas por meio eletrônico.

Na Tabela 6 são apresentados os resultados das frequências de respostas dos 515 participantes para a Parte I da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 6: Frequência de respostas para a Parte I da *EBAS – Adult Version*

Questão	Resposta	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	Sim	471	91
	Não	44	9
2	Sim	142	27
	Não	373	73
3	Sim	203	39
	Não	312	61
4	Sim	33	6
	Não	482	94
5	Sim	74	14
	Não	441	86
6	Sim	192	37
	Não	323	63

Conforme mostra a Tabela 6, mais de 90% dos participantes já ouviram falar ou leram sobre epilepsia e pouco mais de 25% conhecem outro nome para ela. Mais da metade dos entrevistados nunca viu alguém tendo uma crise epiléptica, apenas 6% dos entrevistados têm epilepsia, 14% têm parentes com epilepsia em sua família, e pouco mais de 35% conhecem outras pessoas são epiléticas.

Na questão 2, a qual indagava se os participantes conheciam outro nome para a epilepsia, observou-se que diversas nomenclaturas são utilizadas para nomear a doença conforme mostra a Figura 1.

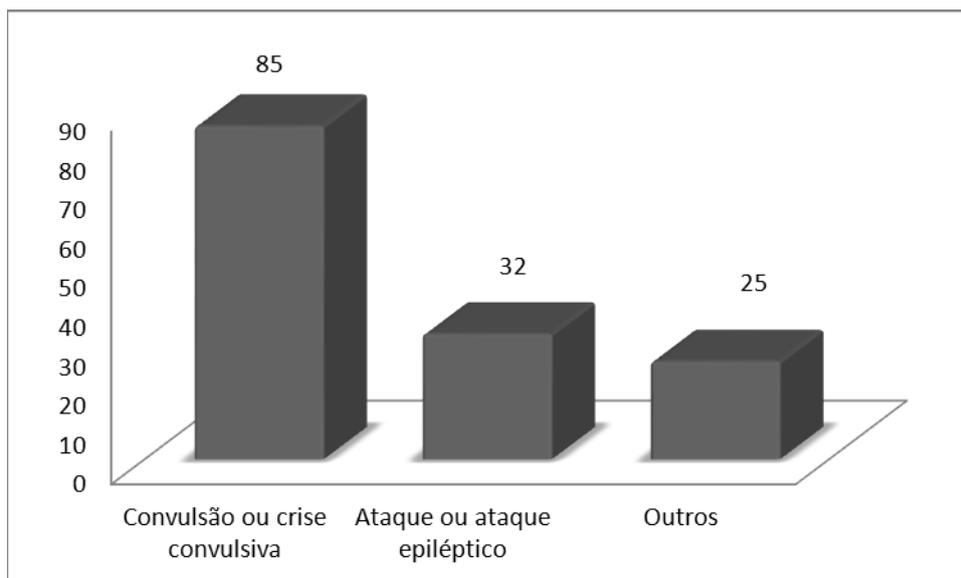


Figura 1: Gráfico representativo das respostas emitidas pelos participantes na questão 2 da Parte I da EBAS – Adult Version

De acordo com a Figura 1, 85 (60%) dos 142 participantes que disseram conhecer outro nome para epilepsia a nomearam como convulsão ou crise convulsiva e 32 (22%) como ataque ou ataque epilético. Os outros 25 (18%) participantes emitiram respostas diversas como desmaio, disritmia cerebral, foco, pequeno mal, grande mal, ataque de loucura, problema espiritual, espíritos malignos, obsessão, ataque dos nervos, doença de espírito mal e catalepsia.

Dos 33 (6%) participantes que afirmaram na questão 4 que eram epiléticos, nenhum soube dizer qual era o tipo de epilepsia que apresentava.

Na questão 5, observou-se que 74 (14%) participantes tinham algum membro na família com epilepsia. Na Figura 2 é possível visualizar quais parentes desses participantes eram epiléticos.

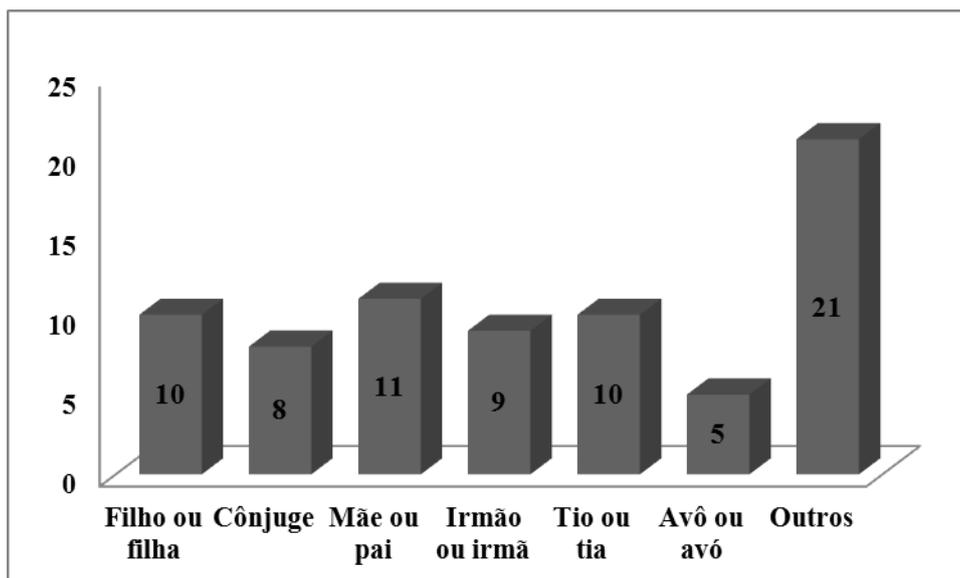


Figura 2: Gráfico representativo da respostas emitidas pelos participantes na questão 5 da Parte I da *EBAS – Adult Version*

Os resultados apresentados na Figura 2, indicam que 11 (14%) participantes tinham pai ou mãe com epilepsia, 10 tinham filhos (13%) e outros 10 (13%) tios com a doença, 9 (12%) tinham irmãos epiléticos, 8 (11%) marido ou mulher e 5 (6%) tinham avós com epilepsia. Dentre os 21 (28%) participantes que compuseram o grupo “Outros”, 9 (42%) tinham primos com epilepsia, 8 (38%) tinham sobrinhos, 1 (5%) tinha o bisavô, 1 (5%) o sogro, 1 (5%) a nora e 1 (5%) a cunhada com epilepsia.

Por fim, na questão 6, observou-se que 192 (37%) respondentes conheciam alguma pessoa com epilepsia. Os resultados são apresentados na Figura 3.

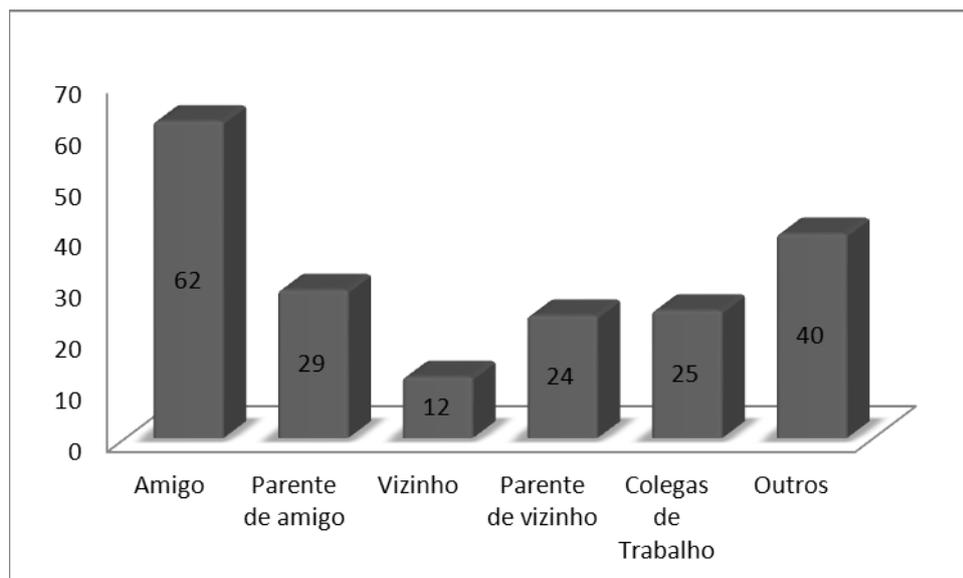


Figura 3: Gráfico representativo das respostas emitidas pelos participantes na questão 6 da Parte I da *EBAS – Adult Version*

Conforme mostra a Figura 3, 62 (32%) participantes tinham amigos com epilepsia e 29 (15%) conheciam algum parente de um amigo epilético, 25 (13%) conheciam algum colega de trabalho que tinha epilepsia, 24 conheciam algum parente de um vizinho e 12 (12,5%) conheciam algum vizinho com a doença. Na categoria outros, 20 (50%) participantes citaram que já estudaram com um colega epilético, 15 (37,5%) que já tiveram pacientes com epilepsia, 1 (2,5%) disse que conhecia outro paciente que fazia tratamento no mesmo médico, 2 citaram (5%) o namorado e 2 (5%) disseram que conheceram funcionários com epilepsia.

No que diz respeito as questões da Parte II da *EBAS – Adult Version*, a Tabela 7 mostra a média obtida pelos participantes em cada questão.

Tabela 7: Estatística do escore médio para as respostas da Parte II da *EBAS – Adult Version*

Questão	Média	Desvio padrão
1	2,0	0,050
2	1,5	0,048
3	2,1	0,050
4	2,0	0,051
5	2,0	0,053
6	2,2	0,054
7	2,6	0,051
8	2,2	0,054
9	2,5	0,054

Tabela 7: Estatística do escore médio para as respostas da Parte II da *EBAS – Adult Version*

10	1,6	0,051
11	1,6	0,050
12	2,3	0,055
13	1,8	0,053
14	1,8	0,051
15	3,0	0,049
16	2,0	0,055
17	2,5	0,060
18	2,2	0,053
19	2,3	0,052
20	2,7	0,050
21	1,8	0,053
22	2,4	0,057
23	2,5	0,053
24	2,3	0,053
25	1,7	0,054
26	2,0	0,053
27	2,2	0,052
28	2,4	0,051
29	1,8	0,054
30	2,7	0,048
31	1,6	0,050
32	1,5	0,051
33	2,2	0,053
34	2,6	0,051
35	2,3	0,055
36	3,1	0,047
37	2,5	0,054
38	1,4	0,047
39	2,0	0,055
40	1,9	0,055
41	2,7	0,053
42	2,8	0,050
43	2,3	0,053
44	2,5	0,054
45	2,2	0,057
46	2,0	0,050

Os dados da Tabela 7 mostram que a maioria das respostas para cada questão situou-se entre 1,4 e 2,5 indicando que os participantes “não acreditam” ou “acreditam um pouco”

nas crenças apresentadas pelo instrumento. As médias das questões 7, 15, 20, 30, 34, 36 e 42 situaram entre 2,6 e 3,1 indicando que os participantes acreditavam muito naquelas afirmações.

Já na tabela 8, são apresentados as médias de respostas para a três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica) da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 8: Estatística das médias de respostas da Parte II para cada subescala

Subescalas	Média	Desvio padrão
Neurológica	2,3	0,021
Metafísica	2,0	0,037
Ambiental/psicofísica	2,2	0,022

De acordo com a Tabela 8, é possível concluir que para as três subescalas, as respostas dos participantes se situaram por volta de 2,0 indicando que os mesmos “acreditam um pouco” em cada crença ou atitude presente nas respectivas escalas.

5.3 Resultados das análises estatísticas

Apresentam-se a seguir, os resultados obtidos a partir das análises estatísticas realizadas para verificação da equivalência de mensuração da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

5.3.1 Resultado do coeficiente *Alfa de Cronbach*

Inicialmente serão apresentados os resultados obtidos a partir do indicador da consistência interna da escala, o *Alfa de Cronbach*. Para isso, utilizou-se o sistema de categorização proposto por Byrant (2000), cujas interpretações dos índices são: “Inadequado” para *alfa* menor que 0,49; “Adequado” para *alfa* entre 0,50 e 0,69; “Bom” para índices entre 0,70 e 0,79; “Muito bom” para valores entre 0,80 e 0,89; e “Excelente” quando superior a 0,89. A Tabela 9 apresenta os resultados de *alfa* e as respectivas classificações para a versão brasileira *EBAS – Adult Version*.

Tabela 9: Valores de Alfa para a EBAS – Adult Version geral e subescalas

Versão brasileira da EBAS – Adult Version	Valores de alfa	Interpretações de Byrant (2000)
Escala geral	0,89	Muito bom
Subescala Neurológica	0,65	Adequado
Subescala Metafísica	0,82	Muito Bom
Subescala Ambiental/Psicofísica	0,83	Muito Bom

Verifica-se na Tabela 9, que a consistência interna da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* revelou-se como muito boa, pois o coeficiente *Alfa de Cronbach* obtido foi de 0,89.

Além disso, embora a subescala neurológica tenha apresentado o valor mais baixo de *alfa* ($\alpha = 0,65$) com consistência interna considerada adequada, as demais subescalas foram consideradas como muito boas (subescalas metafísica e neurológica).

Adicionalmente, buscou-se verificar quantos construtos comuns seriam necessários para explicar as covariâncias entre os itens da escala e para isso realizou-se análise fatorial descrita a seguir.

5.3.2 Resultados da análise fatorial

Realizou-se a análise da estrutura de cada uma das três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica), e para que essa estrutura fosse verificada buscaram-se três fatores que explicassem suficientemente a variabilidade total dos dados e que discriminassem de alguma forma cada uma das três subescalas, refletindo a estrutura proposta no instrumento original. Para isso, foi utilizada a rotação ortogonal pelo método *Varimax*, com o objetivo de facilitar a visualização da estrutura de correlação existente entre fatores e variáveis.

Antes disso, faz-se importante ressaltar que a *EBAS – Adult Version* é composta pelas questões das subescalas neurológica com treze assertivas (itens 4, 6, 12, 15, 19, 23, 26, 31, 35, 37, 44, 45 e 46), metafísica com sete assertivas (itens 5, 13, 16, 25, 32, 39 e 41) e ambiental/psicofísica com dezenove assertivas (itens 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 14, 17, 18, 20,

21, 22, 24, 27, 28, 29 e 30). Apresenta-se na Tabela 10 a estrutura fatorial da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* e seus três fatores.

Tabela 10: Estrutura Fatorial da *EBAS – Adult Version*

Subescalas	Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Comunalidade
Neurológica	4	0,468	-	-	0,352
	6	0,487	-	-	0,270
	12	0,328	-	-	0,165
	15	0,394	-	-	0,330
	19	0,267	-	-	0,107
	23	0,77	-	-	0,320
	26	0,598	-	-	0,385
	31	0,800	-	-	0,640
	35	0,234	-	-	0,090
	37	0,509	-	-	0,271
	44	0,607	-	-	0,409
	45	0,429	-	-	0,398
	46	0,339	-	-	0,155
Metafísica	5	-	0,540	-	0,304
	13	-	0,752	-	0,620
	16	-	0,448	-	0,210
	25	-	0,770	-	0,596
	32	-	0,842	-	0,736
	39	-	0,691	-	0,546
	41	-	0,406	-	0,178
Ambiental/Psicofísica	1	-	-	0,529	0,428
	2	-	-	0,825	0,920
	3	-	-	0,441	0,362
	7	-	-	0,508	0,260
	8	-	-	0,475	0,425
	9	-	-	0,449	0,448
	10	-	-	0,818	0,689
	11	-	-	0,809	0,666
	14	-	-	0,678	0,561
	17	-	-	0,444	0,427
	18	-	-	0,335	0,187
	20	-	-	0,554	0,319
	21	-	-	0,744	0,631
	22	-	-	0,492	0,435
	24	-	-	0,351	0,186
	27	-	-	0,576	0,352
28	-	-	0,486	0,355	

Tabela 10: Estrutura Fatorial da *EBAS – Adult Version*

	29	-	-	0,747	0,587
	30	-	-	0,597	0,378
	33	-	-	0,473	0,176
	34	-	-	0,515	0,290
	36	-	-	0,357	0,188
	38	-	-	0,771	0,270
	40	-	-	0,690	0,578
	42	-	-	0,456	0,227
	43	-	-	0,376	0,450
% Variância		11,45%	4,32%	2,76%	

(-) valores não significativos

Na Tabela 10 são apresentadas na primeira coluna as subescalas da *EBAS – Adult Version* e na segunda coluna os itens correspondentes a cada subescala.

Da terceira à quinta coluna (fatores 1, 2 e 3) são dispostos os valores significativos obtidos com a análise fatorial de cada item. A partir disso, observa-se que cada item apresenta um valor que determina sua presença em seu fator de correspondência. Dessa forma, entende-se que, quanto maior o valor obtido pelo item em seu respectivo fator, maior o parentesco ou a covariância entre eles (item e fator) e, portanto, maior a validade do item (HAIR et al., 2005; PASQUALI, 1998; STREINER; NORMAN, 2008).

Definido o número de fatores, há duas informações básicas que podem ser extraídas da análise fatorial: a porcentagem de explicação da variabilidade total (variância) e as comunalidades.

Na porcentagem de variância, apresentada na última linha da Tabela 10, verifica-se quanto cada fator explica da variabilidade total dos dados, isto é, os valores de variância refletem a importância do fator para a escala total.

Na sexta coluna apresentam-se os valores da comunalidade, que avalia o quanto cada questão é explicada pelos três fatores em conjunto. Dessa forma, quanto mais próximas de um estiverem as comunalidades, melhor será o ajuste da análise fatorial.

Assim, com base na Tabela 10, verifica-se a partir da análise fatorial a extração de três fatores, fato que confirmou a existência das três subescalas como na versão canadense da escala. O primeiro fator corresponde a subescala neurológica, o segundo corresponde a metafísica e o terceiro a ambiental/psicofísica.

A partir da análise fatorial (Tabela 10) foi possível verificar que o primeiro fator “neurológica” explica 11,45% da variabilidade total dos itens, o segundo “metafísica” é responsável por 4,32% e o terceiro “ambiental/psicofísica” explica 2,76% da variabilidade

total dos itens. Ainda em relação à Tabela 10, ao analisar a comunalidade de cada questão observou-se que a variância dos dados é razoavelmente explicada pelos três fatores em conjunto.

5.3.3 Resultados da confiabilidade teste-reteste

A partir dos dados coletados com os últimos 50 participantes que responderam a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* foram realizadas análises para verificar diferenças estatisticamente significativas entre o teste e o reteste visando avaliar a confiabilidade do instrumento.

Inicialmente, realizou-se cálculo da concordância simples por meio da proporção de participantes que obtiveram a mesma média no teste e reteste. A Tabela 11 traz a média de obtida por cada participante no teste e no reteste para cada questão, sendo que as células daqueles que obtiveram a mesma média no teste e no reteste estão destacadas em negrito.

Tabela 11: Média de cada participante no teste e no reteste

Participante	Média Teste	Média Reteste	Participante	Média Teste	Média Reteste
1	2,24	2,28	26	1,93	1,93
2	2,20	2,20	27	1,76	1,93
3	2,20	2,20	28	2,39	2,39
4	2,26	2,37	29	1,85	1,85
5	2,02	2,15	30	1,54	1,54
6	2,00	1,98	31	1,63	1,63
7	2,11	2,11	32	2,48	2,48
8	1,96	2,04	33	1,93	1,93
9	2,13	2,17	34	1,91	1,91
10	2,13	2,13	35	1,41	1,54
11	1,65	1,65	36	2,28	2,17
12	1,98	1,98	37	1,93	2,00

Tabela 11: Média de cada participante no teste e no reteste

13	2,30	2,30	38	1,80	1,80
14	2,98	3,20	39	1,96	1,96
15	2,78	2,78	40	1,74	1,74
16	2,91	2,93	41	2,26	2,24
17	3,13	3,02	42	1,93	1,98
18	2,96	2,96	43	1,76	1,70
19	2,78	2,43	44	1,76	1,78
20	3,13	3,14	45	1,74	1,57
21	2,37	2,35	46	1,78	1,78
22	1,91	1,91	47	1,87	1,96
23	1,72	1,65	48	1,87	1,80
24	1,80	1,80	49	2,07	2,04
25	1,67	1,67	50	1,93	1,83

Por meio dos dados da Tabela 11, pode-se verificar que dos 50 participantes, 24 (48%) obtiveram a mesma média no teste e no reteste, enquanto os 26 (52%) restantes obtiveram pequenas mudanças entre as duas médias.

Posteriormente, calculou-se a média obtida pelos 50 participantes no teste e reteste para as três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental) e utilizou-se o teste *t de Student* para detectar diferenças significativas ($p \leq 0,05$) entre as médias de cada subescala. Os resultados são apresentados na Tabela 12.

Tabela 12: Média nas subescalas e teste *t de Student* para diferença entre as médias

Subescala	Média Teste	Desvio da Média	Média Reteste	Desvio da Média	Estatística T	Intervalo Confiança (95%)
Neurológica	2.23	0,12	2.22	0,11	0,06	(-0,32; 0,34)
Metafísica	1.80	0,18	1.81	0,17	-0,01	(-0,54; 0,54)
Ambiental/ Psicofísica	2.10	0,11	2.11	0,11	-0,03	(-0,32; 0,31)

Conforme mostra a Tabela 12, os resultados obtidos permitiram concluir que não existem diferenças significativas entre as médias das três subescalas no teste e reteste ($p \leq 0,05$).

Em seguida, calculou-se o coeficiente de correlação de *Pearson* entre as médias das três subescalas (neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica) no teste e no reteste. A Tabela 13 traz estes coeficientes e também o *p-valor* para o teste de correlação significativa ($p \leq 0,05$).

Tabela 13: Coeficientes de correlação entre as médias do teste e reteste e *p-valor* para o teste de correlação das três subescalas

Subescala	Correlação Teste x Reteste	<i>p-valor</i>
Neurológica	0,991	0,000
Metafísica	0,992	0,000
Ambiental/Psicofísica	0,992	0,000

Ao se observar a Tabela 13, se conclui que existe alta correlação entre as médias das respostas obtidas no teste e reteste para cada subescala, e que estes coeficientes de correlação são estatisticamente significativos ($p \leq 0,05$) sugerindo, portanto, estabilidade nas medidas.

Em seguida, foi calculado o coeficiente de correlação de *Pearson* entre a variação das médias das três subescalas no teste e no reteste. A Tabela 14 traz estes coeficientes e também o *p-valor* para o teste de correlação significativa ($p \leq 0,05$).

Tabela 14: Coeficientes de correlação das variações das médias e *p-valor* para o teste de correlação das três subescalas

Subescala	Correlação Teste x Reteste	<i>p-valor</i>
Neurológica	0,961	0,000
Metafísica	0,949	0,000
Ambiental/Psicofísica	0.603	0,001

Por meio dos resultados mostrados na Tabela 14, conclui-se que existe alta correlação entre as respostas obtidas no teste e reteste, e que estes coeficientes são estatisticamente significativos para as subescalas Neurológica, Metafísica e Ambiental/Psicofísica ($p \leq 0,05$). Isto sugere que as respostas emitidas pelos participantes variaram e que o instrumento através de seus diferentes domínios variou de forma correlacionada.

Em seguida, procedeu-se a avaliação do coeficiente *kappa* e *kappa ponderado*, lembrando-se que a concordância por meio da estatística *kappa* pode ser classificada como ausente (< 0,0), fraca (0,10-0,20), regular (0,21-0,40), moderada (0,41-0,60), substancial (0,61-0,80) ou quase perfeita (0,81-1,00). A Tabela 15 traz as porcentagens de concordância, estatísticas *kappa*, intervalo de confiança e *kappa ponderado* para cada questão respondida.

Tabela 15: Estatística *kappa* para cada questão

Questão	Concordância (%)	<i>kappa</i>	IC (95%)	<i>kappa ponderado</i>
1	84	0,76	(0,67; 0,85)	0,95
2	94	0,89	(0,80; 0,84)	0,83
3	86	0,79	(0,71; 0,87)	0,92
4	92	0,89	(0,75; 1,00)	0,98
5	86	0,79	(0,72; 0,86)	0,91
6	74	0,80	(0,69; 0,91)	0,96
7	78	0,71	(0,56; 0,86)	0,90
8	96	0,94	(0,84; 1,00)	0,99
9	82	0,76	(0,61; 0,91)	0,95
10	94	0,81	(0,79; 0,83)	0,95
11	88	0,66	(0,64; 0,68)	0,92
12	80	0,73	(0,58; 0,88)	0,91
13	96	0,92	(0,88; 0,96)	0,99
14	94	0,90	(0,84; 0,96)	0,98
15	78	0,68	(0,58; 0,78)	0,91
16	84	0,75	(0,68; 0,82)	0,95
17	88	0,83	(0,73; 0,93)	0,97
18	94	0,91	(0,80; 1,00)	0,96
19	84	0,78	(0,65; 0,91)	0,92
20	88	0,72	(0,49; 0,95)	0,77
21	94	0,89	(0,85; 0,93)	0,95
22	84	0,79	(0,64; 0,94)	0,96
23	84	0,78	(0,65; 0,91)	0,94
24	92	0,88	(0,79; 0,97)	0,98
25	90	0,77	(0,74; 0,80)	0,92
26	90	0,81	(0,77; 0,85)	0,94
27	96	0,95	(0,82; 1,00)	0,99
28	90	0,86	(0,74; 0,98)	0,92
29	94	0,86	(0,84; 0,88)	0,91
30	82	0,75	(0,62; 0,88)	0,88

Tabela 15: Estatística *kappa* para cada questão

31	96	0,82	(0,81; 0,83)	0,84
32	94	0,78	(0,77; 0,79)	0,91
33	90	0,86	(0,76; 0,96)	0,97
34	90	0,87	(0,72; 1,00)	0,98
35	98	0,89	(0,77; 1,00)	0,98
36	94	0,91	(0,81; 1,00)	0,98
37	88	0,84	(0,71; 0,97)	0,96
38	96	0,86	(0,85; 0,87)	0,88
39	88	0,81	(0,74; 0,88)	0,95
40	90	0,83	(0,77; 0,89)	0,95
41	94	0,92	(0,91; 0,93)	0,99
42	90	0,86	(0,76; 0,96)	0,97
43	88	0,83	(0,71; 0,95)	0,97
44	84	0,78	(0,64; 0,92)	0,96
45	92	0,89	(0,78; 1,00)	0,98
46	86	0,80	(0,70; 0,90)	0,97

Por meio da Tabela 15, pode-se concluir que as questões 2, 4, 8, 10, 13, 14, 17, 18, 21, 24, 26, 27, 28, 29, 31, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43 e 45 apresentaram concordância quase perfeita, ou seja, a estatística *kappa* está no intervalo entre 0,81 e 1,00. Já as questões 1, 3, 5, 6, 7, 9, 11, 12, 15, 16, 19, 20, 22, 23, 25, 30, 32, 44 e 46 apresentaram concordância substancial, ou seja, a estatística *kappa* está no intervalo entre 0,61 e 0,80.

6 DISCUSSÃO

A necessidade de instrumentos destinados à identificação e avaliação das crenças e atitudes acerca da epilepsia infantil em nosso meio é grande, uma vez que não existem escalas ou questionários adaptados para o português com esta finalidade.

Dessa forma, foram objetivos do Estudo 1, a realização da adaptação transcultural e apresentação de uma versão final brasileira do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000). Para alcançar os objetivos propostos, foram seguidas todas as etapas do processo de adaptação transcultural (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

Dentro dessa perspectiva, a tradução de uma escala concebida em outra cultura requer cuidados lingüísticos, uma vez que os termos podem ter abrangências e especificidades inerentes a cada idioma. Portanto, a equivalência transcultural baseada em roteiros definidos é necessária, uma vez que sua falta leva ao comprometimento da validade da informação coletada e, assim, à incapacidade de estudar-se corretamente um conceito.

Atualmente, não existe consenso na literatura acerca de qual é a melhor estratégia para se realizar o processo de adaptação transcultural, existindo variabilidade terminológica e carência de sistemática na avaliação de equivalência entre instrumentos desenvolvidos em determinados idiomas e suas versões (REICHENHEIM; MORAES; HASSELMANN, 2000).

Dentre as várias abordagens metodológicas existentes no âmbito da equivalência transcultural, optou-se pelo modelo desenvolvido por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) por enfatizar a necessidade de aprofundamento em seis diferentes subtipos de equivalência: conceitual, de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional.

Além disso, a utilização da estratégia proposta por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998), permitiu observar discrepâncias entre o instrumento original e a retrotradução, havendo, assim, oportunidades de melhorar a tradução, que foram discutidas abertamente pelos pesquisadores. Embora longo, o procedimento sistemático foi necessário para garantir a produção de uma versão com equivalência lingüística.

Constatou-se que os conceitos apreendidos foram considerados pertinentes à nossa cultura (equivalência conceitual), e seus itens foram considerados adequados quanto à sua capacidade de representar tais conceitos na população a qual o instrumento se destina

(equivalência de itens), além de apresentar boa equivalência semântica entre a versão final em português e o original.

Em relação à equivalência operacional, é possível assegurar que a mesma foi realizada, uma vez que foram respeitados o *layout* original na versão final em português e o modo de aplicação, utilizando o auto-preenchimento. Com respeito à compreensão do questionário, nenhum dos entrevistados apresentou dificuldades para respondê-lo. Não obstante, ressalta-se que o instrumento original contém 51 itens, enquanto a versão adaptada para a Língua Portuguesa apresenta 46 itens.

O método de Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) permitiu obter uma versão em português da *EBAS – Adult Version* próxima ao original em inglês, uma vez que as retrotraduções aproximaram-se do original, e onde havia diferenças, estas foram corrigidas. A aplicação em campo da versão em português, por meio do pré-teste, confirmou a funcionalidade da escala original.

Além disso, a fim de cumprir a etapa final do processo de equivalência de mensuração faz-se necessária uma discussão em torno dos resultados obtidos com a versão brasileira em comparação a versão canadense da *EBAS – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000).

Em relação aos resultados obtidos com as análises psicométricas, verificou-se que a versão brasileira apresentou-se, de acordo com a classificação proposta por Byrant como muito boa, pois o coeficiente *alfa de Cronbach* obtido foi de 0,89. Na versão canadense, o valor do *alfa* total foi 0,85 sendo considerado também como índice muito bom. Dessa forma, verificou-se que a versões canadense e brasileira do instrumento apresentaram índices de consistência interna semelhantes e seguros.

No que diz respeito à estrutura dimensional, a versão brasileira permitiu a distinção entre a percepção das três subescalas, a saber: neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica. A partir dessa análise, verificou-se que a estrutura proposta pela *EBAS – Adult Version* foi confirmada (GAJJAR et al., 2000).

Já com relação à variância total dos dados, a *EBAS – Adult Version* canadense explicou com os três fatores a variabilidade de 38% e na versão brasileira a variabilidade total ficou abaixo do estudo original, sendo obtido o total de 18,53%, o que permite dizer que a versão brasileira apresenta uma validade de construto razoável dos seus itens quando comparada a versão canadense.

Para confiabilidade no teste-reteste, pode-se chegar à conclusão de que as médias das subescalas não apresentam diferenças estatisticamente significativas entre o teste e o reteste, ($p \leq 0,05$).

Além disso, os coeficientes de correlação de *Pearson* mostraram elevada correlação entre as médias e a variação das médias das respostas obtidas no teste e reteste para cada subescala e estes coeficientes foram estatisticamente significativos ($p \leq 0,05$).

Ainda em relação aos testes para verificação da confiabilidade, constatou-se que a estatística *kappa* mostrou concordância perfeita entre as respostas obtidas no teste e no reteste para vinte e sete questões, e concordância substancial para dezenove questões. Assim, por meio dos testes estatísticos realizados constatou-se que a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* apresentou-se como um instrumento confiável.

A partir dos resultados encontrados, verificou-se que a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* mostrou-se adaptada à população-alvo do Estudo 1. Além disso, as etapas percorridas para a elaboração da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* permitiram a disponibilização de um instrumento para a avaliação das crenças e atitudes da população em geral acerca da epilepsia infantil, com boa compreensão e aceitação entre a população-alvo.

**ESTUDO 2 – Crenças e atitudes de pais e professores acerca da epilepsia infantil –
identificando aspectos relativos à inserção escolar de crianças epiléticas**

Para responder aos objetivos da pesquisa, o Estudo 2 buscou identificar e comparar as crenças sobre epilepsia de pais e professores de crianças epiléticas e verificar a inserção dessas crianças em escolas regulares e especiais.

Como objetivos específicos têm-se:

- Identificar o número de crianças epiléticas matriculadas em escolas públicas regulares e especiais de duas cidades de médio porte e verificar se variáveis associadas à doença (tipo de epilepsia, idade de início, duração e gravidade da doença, número de drogas anti-epiléticas e de comorbidades ou de outras doenças crônicas) estão ligadas ao tipo de escola, regular ou especial, que as crianças freqüentam;
- Identificar o padrão de frequência às aulas de crianças epiléticas em relação à crianças com desenvolvimento típico e à crianças com outras doenças crônicas.

7 MÉTODO

7.1 Aspectos éticos

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar (ANEXO D) e seguiu as deliberações referentes à Resolução CNS 196/96, fato relatado por escrito no termo de compromisso do pesquisador e da instituição (APÊNDICE S).

Como pré-requisito, houve solicitação, por escrito, do consentimento das escolas (APÊNDICE T) para que a pesquisadora pudesse recrutar participantes e utilizar as dependências da mesma para realizar as atividades previstas, diante da escolha da família quanto ao local para coleta dos dados (residência ou escola). Também foi solicitado aos pais e professores que quiseram participar que concedessem sua autorização por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES U e V). Os participantes poderiam desistir de sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem qualquer restrição ou prejuízo de sua parte.

7.2 Participantes

Participaram deste estudo 205 pessoas, sendo 91 crianças e adolescentes com idade entre 7 e 14 anos, matriculadas em escolas públicas regulares e especiais dos municípios envolvidos na pesquisa (35 participaram como controle para a comparação da frequência às aulas), 56 pais e 56 professores, além de 2 adolescentes envolvidas com o pré-teste.

Na Tabela 16, são apresentados os dados sócio-demográficos referentes às 56 crianças com epilepsia que freqüentavam escolas regulares e especiais nos dois municípios envolvidos na pesquisa.

Tabela 16: Média de idade de acordo com o Estado e o tipo de escola

Estado	Escola	Gênero	Idade (anos)			Subtotal			Total		
			N	Média	dp	N	Média	dp	N	Média	dp
São Paulo	Regular	Fem.	3	11,6	3,2	10	10,8	2	35	9,5	2,5
		Masc.	7	10,4	1,6						
	Especial	Fem.	8	8,75	3,4	25	9	2,5			
		Masc.	17	9,1	2,5						
Rio de Janeiro	Regular	Fem.	9	10,7	2,7	18	10,4	2,3	21	10,4	2,8
		Masc.	9	10	3,4						
	Especial	Fem.	2	11	1,4	3	10,7	1			
		Masc.	1	10	0						
Total									56	9,8	2,6

**dp = desvio padrão*

De acordo com os dados da Tabela 16, com relação ao gênero, 34 (60%) participantes eram do sexo masculino e 22 (40%) do sexo feminino. A média de idade nas escolas regulares aproximou-se dos 10 anos, enquanto nas escolas especiais variou entre 9 e 10,7 anos.

Na Tabela 17, é possível visualizar as informações referentes à faixa etária, gênero e tipo de escola de vínculo das 35 crianças que compuseram o grupo de comparação para a avaliação da frequência às aulas nas escolas regulares e especiais. Cabe ressaltar que são 35 crianças porque este procedimento foi realizado apenas no município do interior do Estado de São Paulo.

Tabela 17: Média de idade de acordo com o Estado e o tipo de escola

Estado	Escola	Gênero	Idade (anos)			Subtotal			Total		
			N	Média	dp	N	Média	dp	N	Média	dp
São Paulo	Regular	Fem.	3	11,6	3,2	10	10,8	2	35	9,5	2,5
		Masc.	7	10,4	1,6						
	Especial	Fem.	8	8,75	3,4	25	9	2,5			
		Masc.	17	9,1	2,5						
Total									35	9,5	2,5

**dp = desvio padrão*

De acordo com os dados da Tabela 17, é possível observar que as crianças do grupo controle tinham a mesma idade e o mesmo sexo do grupo de crianças com epilepsia tanto nas escolas regulares como nas especiais e, portanto, a média de idade e o desvio padrão foram os mesmos.

Já a Tabela 18 traz a caracterização sócio-demográfica dos 56 pais que participaram do Estudo 2.

Tabela 18: Perfil sócio-demográfico das famílias participantes de acordo com idade, estado civil e escolaridade

Membro da família	Variáveis sócio-demográficas	Classes	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Mãe (n = 38)	Idade (anos)	20 a 30	8	21
		30 a 40	20	51
		Mais de 40	11	28
	Estado civil	Casado	26	68
		Solteiro	7	18
		Outro ¹⁸	5	14
	Escolaridade	Fundamental Incompleto	26	68
		Fundamental Completo	7	18
		Médio Completo	4	11
		Superior Completo	1	3

¹⁸ A categoria “outro” inclui os participantes que declaram seu estado civil como união estável, viúvo ou divorciado.

Tabela 18: Perfil sócio-demográfico das famílias participantes de acordo com idade, estado civil e escolaridade

Pai (n = 7)	Idade	20 a 30	2	28,5
		30 a 40	2	28,5
		Mais de 40	3	43
	Estado civil	Casado	4	57
		Solteiro	2	28,5
		Outro	1	14,5
	Escolaridade	Fundamental Incompleto	4	58
		Fundamental Completo	1	14
		Médio Completo	1	14
		Superior Completo	1	14
Avó (n = 11)	Idade	40 a 60	6	54,5
		Mais de 60	5	45,5
	Estado civil	Casado	4	36
		Outro	7	64
	Escolaridade	Fundamental Incompleto	5	45
		Fundamental Completo	2	27,5
		Médio Completo	2	27,5

Conforme é possível visualizar na Tabela 18, a maioria dos participantes do estudo era mães (67,8%), seguidos das avós (19,6%) e dos pais (12,6%). A maioria das mães (51%) encontrava-se na faixa etária de 30 a 40 anos, era casada (68%) e possuía ensino fundamental incompleto (68%). Já a maioria dos pais tinha mais de 40 anos (43%), era casada (57%) e possuía ensino fundamental incompleto (58%). Em relação às avós, a

maioria tinha 60 anos ou mais (45,5%), era viúva, divorciada ou tinha união estável (64%) e possuía ensino fundamental incompleto (45%).

Considerando-se a ocupação, 25 (44,6%) dentre os 56 familiares afirmaram que não trabalhavam formalmente. Destes, 17 (68%) afirmaram ser do lar, 6 (24%) eram aposentados e 2 (8%) estavam desempregados. As funções desempenhadas pelos outros 31 (55,4%) participantes são apresentadas na Tabela 19.

Tabela 19: Caracterização dos familiares de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2002)¹⁹

Grupos	Frequência (n)	Porcentagem (%)
0) Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	1	3,2
2) Profissionais das ciências e das artes	2	6,4
3) Técnicos de nível médio	2	6,4
4) Trabalhadores de serviços administrativos	2	6,4
5) Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	4	13
7) Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	4	13
8) Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	5	16
9) Trabalhadores de manutenção e reparação	11	35,6
Total	31	100

De acordo com os dados da Tabela 19, é possível constatar que entre os 31 participantes que tinham ocupação fixa, 11 (35,6%) eram trabalhadores de manutenção e reparação, seguidos de 9 (28%) participantes que eram trabalhadores da produção de bens e serviços industriais. Não houve participantes nos Grupos de Ocupação 1 (Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes) e 6 (Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca).

Os dados referentes a renda e ao Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB, 2008) são apresentados na Tabela 20.

¹⁹ A divisão dos grupos de ocupação foi feita com base na Classificação Brasileira de Ocupações - CBO que constitui-se como o documento normalizador do reconhecimento, da nomeação e da codificação dos títulos e conteúdos das ocupações do mercado de trabalho brasileiro (BRASIL, 2002).

Tabela 20: Caracterização das 56 famílias de acordo com a renda e o CCEB

Variáveis	Faixas de classificação	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Renda ²⁰	Até 2 salários mínimos	36	64
	Até 4 salários mínimos	15	27
	Até 6 salários mínimos	5	9
	A2	1	2
	B1	5	9
	B2	5	9
	C1	10	18
	C2	31	55
	D	4	7

Por meio dos dados apresentados na Tabela 20, é possível constatar que a maioria dos participantes (64%) apresentava renda de até 2 salários mínimos, enquanto no CCEB, 55% dos familiares se situaram na faixa de classificação C2, cuja renda média é de R\$ 726,00 compatível com o valor aproximado de dois salários mínimos. Nenhum dos participantes recebia mais de 6 salários mínimos ou estava nas classes A1 e E do CCEB.

Os familiares também foram questionados quanto a estrutura familiar. Os dados referentes ao número de filhos (incluindo a criança que participou do estudo) e sua distribuição ao longo das 56 famílias de famílias são apresentados na Tabela 21.

Tabela 21: Perfil das famílias participantes em relação ao número de filhos

Número de filhos	Número de famílias (n)	Porcentagem (%)
1	9	16
2	20	36
3	13	23
4	12	21
6	2	4
Total	56	100

²⁰ Considerou-se o valor de R\$ 415,00 para o salário mínimo tendo 2008 como ano base (Brasil, 2008).

De acordo com a Tabela 21, 25 (44%) das 56 famílias participantes da pesquisa tinham de 3 a 4 filhos e 20 (36%) famílias tinham 2 filhos, seguidas de 14 (44%) famílias com 4 a 6 filhos e 9 (16%) famílias com apenas 1 filho.

Ainda em relação ao número de filhos, a Tabela 22 traz o número de irmãos mais velhos e mais novos das crianças participantes do estudo, considerando as 47 famílias que tinham de 2 a 6 filhos.

Tabela 22: Perfil das famílias com 2 ou mais filhos em relação ao número de irmãos mais velhos e mais novos

Número de filhos	Categorias	Número de irmãos (n)	Porcentagem (%)
2 (n = 20)	Mais novos	7	35
	Mais velhos	13	65
3 (n = 13)	2 mais novos	3	46
	2 mais velhos	3	46
	1 mais velho	7	54
4 (n = 12)	3 mais velhos	4	33,3
	3 mais novos	1	8,4
	2 mais velhos	4	33,3
	1 mais velho	3	25
6 (n = 2)	2 mais velhos	1	50
	3 mais velhos	1	50

Conforme é possível visualizar na Tabela 22, nas famílias com 2 filhos, a maioria das crianças (65%) tinha irmãos mais velhos. Já nas famílias compostas por 3 filhos, 54% das crianças tinham 1 irmão mais velho e um mais novo, enquanto nas compostas por 4 filhos, as crianças possuíam 3 irmãos mais velhos (33,3%) ou 2 irmãos mais velhos e 1 mais novo (33,3%). Nas 2 famílias que tinham 6 filhos, ambas apresentavam 2 filhos mais velhos e 3 mais novos do que as crianças participantes do estudo.

Ainda em relação a estrutura familiar, na Tabela 23 é possível visualizar quantas pessoas moravam em cada residência e quais eram os membros componentes de cada família.

Tabela 23: Perfil das famílias participantes de acordo com o número de moradores e a composição familiar

Número de moradores	Número de famílias (%)	Moradores além da criança	Frequência (n)	Porcentagem (%)
2	2 (3,8%)	Mãe	2	100
3	6 (10,7%)	Mãe	6	100
		Pai	4	66,6
		Irmão	1	16,7
		Avó	1	16,7
4	16 (28,5%)	Mãe	16	100
		Irmão	14	37,6
		Pai	13	81,2
		Avó	1	18,8
5	19 (34,0%)	Mãe	18	95
		Irmãos	16	84,5
		Pai	14	73,1
		Avó	4	20,7
		Avos	2	10,5
		Irmão	2	10,5
		Tia	1	5
6	8 (14,0%)	Mãe	8	100
		Pai	8	100
		Irmãos	8	100
		Primo	1	12,5
7	4 (7,0%)	Irmãos	4	100
		Mãe	4	100
		Avós	2	50
		Avó	1	25
8	1 (2,0%)	Filhos	1	100
		Mãe	1	100
		Avó	1	100

De acordo com os resultados da Tabela 23, constatou-se que 62,5% das famílias eram compostas por 4 a 5 membros, 22% por 6 a 8 membros e 14,5% por 2 a 3 membros. Ainda de acordo com os dados da Tabela 23, é possível visualizar que todas as famílias apresentaram composição bastante variada com diversos membros (avó, avô, avós, tia e sobrinho) morando na mesma casa. Além disso, constatou-se que a maioria das famílias

compostas por 4 (81,25%), 3 (66,6%), 6 (62,5%) e 5 (52,6%) membros se caracterizaram principalmente como intactas.²¹

Além disso, os participantes foram questionados quanto a divisão dos cuidados com a criança com outras pessoas. Dentre as 56 famílias participantes, 20 (36%) afirmaram que não contam com nenhuma pessoa que auxilie no cuidado com a criança. Os dados dos outros 36 (64%) participantes que disseram contar com uma, duas ou três pessoas que auxiliavam nos cuidados com a criança são apresentados na Tabela 24.

Tabela 24: Perfil das famílias participantes de acordo com o número de pessoas que auxiliam no cuidado com a criança

Número de pessoas para divisão dos cuidados	Número de famílias (%)	Pessoas	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	19 (52,7)	Avó	4	21,1
		Pai	3	15,8
		Mãe	3	15,8
		Filho mais velho	3	15,8
		Tia	3	15,8
		Vizinha	2	10,5
		Filho mais novo	1	5,2
2	15 (41,7)	Mãe	5	33,3
		Pai	5	33,3
		Avó	7	46,7
		Tia	2	13,4
		Sobrinho	1	6,8
		Filho mais velho	8	53,2
3	2 (5,6)	Mãe	1	50,
		Pai	1	50
		Avó	2	100
		Filho mais novo	1	50
		Filho mais velho	1	50

Conforme é possível observar na Tabela 24, a maioria (52,7%) das famílias dividia o cuidado com apenas mais uma pessoa, seguida da divisão com mais 2 (41,7%) pessoas e com mais 3 pessoas (5,6%).

As duas adolescentes que participaram do pré-teste com os instrumentos tinham 16 anos e frequentavam o segundo ano do ensino médio de uma escola pública do município do

²¹ Por família intacta entende-se pai e mãe não separados que moram com os filhos em um mesmo local (BAPTISTA; BAPTISTA; DIAS, 2001).

interior do Estado de São Paulo (os demais dados referentes a caracterização dos participantes do pré-teste são apresentados no APÊNDICE X).

Por fim, as características sócio-demográficas dos 56 professores que participaram do Estudo 2 são descritas na Tabela 25.

Tabela 25: Perfil sócio-demográfico dos professores participantes do Estudo 2

Escola	Variáveis sócio-demográficas	Categorias	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Regular	Sexo	Feminino	25	89
		Masculino	3	11
	Idade (anos)	20 a 30	7	25
		30 a 40	9	32
		Mais de 40	12	43
	Estado civil	Casado	17	61
		Solteiro	9	32
		Outro ²²	2	7
	Escolaridade	Magistério	1	4
		Superior Completo	19	68
Especialização		7	25	
Mestrado		1	4	
Especial	Sexo	Feminino	26	93
		Masculino	2	7
	Idade (anos)	20 a 30	6	21
		30 a 40	12	43
		Mais de 40	10	36
	Estado civil	Casado	14	50
		Solteiro	12	43
		Outro	2	7
		Superior Completo	24	86
Especialização		4	14	

Conforme é possível visualizar na Tabela 25, 51 (91%) participantes eram do sexo feminino e 31 (55%) eram casados, além de 43% dos professores terem entre 30 e 40 anos ou mais. Com relação à escolaridade, 43 (76,7%) professores tinham o ensino superior completo.

²² A categoria “outro” inclui os participantes que declaram seu estado civil como união estável, viúvo ou divorciado.

Quando questionados acerca de terem recebido algum treinamento sobre epilepsia, 26 (93%) professores das escolas regulares afirmaram que nunca receberam nenhuma orientação e 2 (7%) disseram que receberam treinamento durante o curso de graduação. Nas escolas especiais, 26 (93%) professores também disseram que nunca receberam treinamento específico para epilepsia, 1 (3,5%) disse que recebeu orientação na escola onde trabalha e outro (3,5%) no curso de especialização.

Com relação ao fato de já terem trabalhado com outras crianças com problemas de saúde, entre os professores das escolas regulares, 14 (50%) disseram que esta era a primeira vez que tinham um aluno com problema de saúde na sala de aula e outros 14 (50%) disseram que não era a primeira vez que isto ocorria. Dentre estes últimos, 3 disseram que já tiveram alunos com Síndrome de Down, 2 alunos com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), 2 alunos com paralisia cerebral, 2 com diabetes, 1 aluno com asma, 1 aluno com esquizofrenia, além de 2 professores que já trabalharam com mais de um aluno com problema de saúde, incluindo outros alunos com epilepsia, dificuldades de aprendizagem, problemas de comportamento e Síndrome de Down.

Ainda considerando a mesma questão, os 28 professores das escolas especiais relatam já terem trabalhado com crianças com patologias diversas dentre as quais foram citadas: paralisia cerebral, diversas síndromes, outras crianças com epilepsia, deficiência mental, auditiva, visual ou deficiência múltipla, mielomeningocele, hidrocefalia e TDAH.

7.3 Local

O presente estudo foi realizado em duas cidades de médio porte sendo que uma localiza-se no interior do Estado de São Paulo cuja população é de aproximadamente 195.815 habitantes (APÊNDICE A), enquanto a outra se localiza na região Serrana do Rio de Janeiro com população de 306.645 habitantes (APÊNDICE W).

7.4 Instrumentos

7.4.1 Formulário de identificação e caracterização da família

Instrumento por meio do qual foram abordados aspectos de identificação e caracterização familiar incluindo dados pessoais e sócio-demográficos (APÊNDICE Y).

7.4.2 Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Comumente tratado por Critério Brasil, indica o poder de compra dos indivíduos e famílias urbanas, classificando-os por classes econômicas ao invés do critério de classes sociais (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2008). É composto por dois grandes grupos de investigação, a saber: o primeiro que verifica a posse e a quantidade de itens apresentados por uma determinada família e o segundo que verifica o grau de instrução do chefe da família. A soma dos pontos obtidos nos dois grupos de investigação indica a qual classe econômica pertence cada família, sendo que as classes vão de A até E, em ordem decrescente de renda média e de pontuação. Este instrumento foi aplicado com o intuito de traçar o perfil sócio-econômico dos familiares das crianças (APÊNDICE Z).

7.4.3 Formulário de identificação e caracterização da criança

Composto por informações de identificação e histórico de saúde da criança. Foi utilizado tanto para caracterização da criança quanto para fornecer evidências sobre o diagnóstico de epilepsia e a severidade da doença (APÊNDICE AA).

7.4.4 Classificação de Engel para a frequência de crises

A Escala de Engel foi criada em 1987 para avaliar a frequência de crises dos pacientes após o período cirúrgico (ENGEL, 1993). É atualmente, o sistema de classificação para a frequência de crises e gravidade da doença mais utilizado em diversos países (ALVARENGA et al., 2007; BATISTA; NUNES, 2006; PASSARO et al., 2006).

Como não existem escalas especificamente desenvolvidas para quantificar a frequência de crises e gravidade da doença em pacientes com epilepsia que não tenham realizado cirurgia, optou-se pelo uso da Escala de Engel seguindo a mesma metodologia de outros estudos científicos que também a utilizaram (BATISTA; NUNES, 2006).

Permitiu estratificar os participantes quanto à gravidade da epilepsia de acordo com a frequência de crises, apresentando uma pontuação que vai de 0, no caso de indivíduos sem crises, a 12 no caso de *status epiléptico* (ENGEL, 1993). Em relação aos escores, a pontuação entre 0 e 6 indica epilepsia controlada, enquanto pontuação entre 7 e 12 indica que a epilepsia é refratária (BATISTA; NUNES, 2006). A Escala de Engel está disponível no APÊNDICE BB.

7.4.5 Formulário para registro de frequência às aulas

Por meio deste formulário coletaram-se dados de caracterização da escola e da criança. Foi utilizado para comparar a frequência às aulas de crianças epiléticas com crianças com desenvolvimento típico no caso do ensino fundamental, e comparar a frequência às aulas de crianças epiléticas a crianças com outras doenças crônicas no caso da educação especial. Além disso, o formulário busca identificar se as crianças epiléticas faltam às aulas em razão das crises ou de problemas indiretamente relacionados a elas (APÊNDICE CC).

7.4.6 Formulário de identificação e caracterização dos professores

Abordou dados de identificação e formação do professor, visando posteriormente estratificar os participantes de acordo com as informações obtidas (APÊNDICE DD).

7.4.7 Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

Utilizou-se a versão brasileira da Escala de Crenças e Atitudes em Epilepsia, desenvolvida no Estudo 1, que foi respondida por familiares e professores das crianças visando investigar o conhecimento de ambos por meio da identificação de suas crenças e atitudes acerca da epilepsia infantil (APÊNDICE Q).

7.5 Procedimentos

A coleta de informações acerca das crianças com epilepsia foi realizada de maneira distinta nos dois municípios envolvidos no estudo. Primeiramente serão descritos os procedimentos adotados na cidade localizada no interior do Estado de São Paulo e, posteriormente, aqueles realizados no município situado no Rio de Janeiro.

No município localizado no interior do Estado de São Paulo, foi realizado levantamento, por meio da Secretária Municipal de Educação e da Diretoria Regional de Ensino, de todas as escolas de ensino fundamental e também das escolas que ofereciam ensino especial. Constatou-se a existência de quarenta escolas de ensino fundamental (29 estaduais e 11 municipais/municipalizadas) e duas escolas de educação especial.

Após contato telefônico, a pesquisadora visitou todas as escolas e foram selecionadas aquelas nas quais haviam crianças que apresentavam diagnóstico ou suspeita de epilepsia. A confirmação do diagnóstico foi obtida por meio de consulta à ficha de saúde que constava dos prontuários escolares de algumas crianças das escolas públicas, em todos os prontuários de crianças das escolas especiais ou, então, através de contato telefônico ou visita ao médico da criança.

Antes do início da coleta de dados nos dois municípios, a pesquisadora realizou uma aplicação teste para treino e familiaridade com os formulários de identificação e caracterização da criança, da família, dos professores e de frequência às aulas e com a Escala de Engel (ENGEL, 1993), procurando verificar o tempo, a seqüência dos instrumentos, a linguagem e a clareza do conteúdo dos mesmos. A aplicação teste foi feita com duas alunas do ensino médio que estudavam em escolas públicas estaduais localizadas no município do interior do Estado de São Paulo, sendo que ambas tinham 16 anos e apresentavam diagnóstico de epilepsia. A escolha das duas adolescentes justifica-se pelo fato de excederem a faixa de idade que o estudo abrangia (7 a 14 anos), evitando concomitantemente a redução da amostra da pesquisa.

Após a realização do contato inicial com as escolas, foram explicados os objetivos desta etapa do estudo aos diretores que fizeram o contato com os familiares e professores das crianças. Os familiares foram convidados a participar respondendo ao Formulário de identificação e caracterização da criança e da família, ao CCEB (2008) e à versão brasileira da *EBAS – Adult Version*, enquanto os professores foram convidados a responder ao Formulário de identificação e caracterização e o de frequência às aulas, além da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*. Em relação à Escala de Engel (ENGEL, 1993), os dados foram coletados com a família e confirmados por meio de consulta ao prontuário das crianças das escolas especiais e contato pessoal ou telefônico com o médico responsável pelos cuidados com as crianças.

Para a avaliação e comparação da frequência às aulas dos alunos com epilepsia, os formulários foram preenchidos em relação à criança-alvo e em relação a um colega da mesma classe (estas crianças compuseram o grupo controle), lembrando que nas escolas regulares foram comparadas crianças epiléticas a crianças de desenvolvimento típico e nas de educação especial foram comparadas crianças epiléticas a crianças que tinham outras doenças crônicas. Para compor o grupo controle, selecionaram-se aleatoriamente, por meio de sorteio, crianças da mesma idade e sexo que freqüentavam a mesma sala das crianças com epilepsia, tanto nas escolas regulares como nas especiais.

Ainda em relação ao formulário de frequência escolar cabe ressaltar que no município localizado no interior do Estado de São Paulo ele foi preenchido tanto para as crianças com epilepsia quanto para as crianças do grupo controle. Entretanto, no município localizado no Rio de Janeiro, o formulário foi preenchido apenas para as crianças com epilepsia. Assim, as comparações relativas a frequência às aulas entre o grupo com epilepsia e o grupo controle serão feitas apenas para as escolas do Estado de São Paulo, enquanto as

comparações entre as crianças das escolas regulares e especiais serão feitas tanto para o Estado de São Paulo quanto para o do Rio de Janeiro.

No que diz respeito ao município do Rio de Janeiro, a possibilidade de coleta de informações se deu por meio de contato com um dos juízes que participaram do processo de adaptação transcultural da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*. O respectivo juiz mostrou-se interessado em participar do estudo, por se tratar de uma área que fazia parte de seu campo de pesquisa, disponibilizando-se voluntariamente a coletar dados em sua cidade. Além de ser professor de uma instituição universitária, o avaliador era membro voluntário de uma organização não governamental localizada na cidade envolvida no estudo, local onde atendia crianças com epilepsia. Considerando-se a semelhança dos municípios e buscando ampliar o número de participantes do estudo e prosseguir na prática de intercâmbio com o pesquisador, optou-se por realizar a coleta de dados também no município do Rio de Janeiro.

Assim, no caso do município do Rio de Janeiro, a coleta de informações com os familiares foi realizada na própria organização não governamental. O contato com as escolas e professores das crianças também foi feito por meio desta organização não governamental, mas a coleta de informações foi feita nas escolas onde as crianças estudavam.

Em ambos os casos, os dias e horários para a coleta dos dados foram combinados previamente com os responsáveis por cada escola. Além disso, no caso dos familiares, todos os instrumentos foram lidos pelos pesquisadores considerando-se a existência de diferentes níveis de escolaridade entre os participantes.

7.6 Análise de dados

A análise dos dados foi feita de forma descritiva e inferencial. Cabe ressaltar que nos casos em que se utilizou a análise inferencial foram feitos testes de normalidade utilizando-se o método de *Kolmogorov* e *Smirnov*. Assim, nos casos em que as amostras apresentaram distribuição normal foram utilizados testes paramétricos e nos casos em que não apresentaram foram utilizados testes não-paramétricos.

A análise dos dados foi subdividida em cinco etapas, a saber:

- **Resultados da identificação e caracterização das crianças**

Utilizou-se estatística descritiva, por meio de gráficos e tabelas, para apresentar os resultados referentes ao local onde as crianças estudavam, à idade de início e a duração da doença, à presença de outros membros na família que tinham epilepsia, à presença de comorbidades ou patologias tanto nas crianças das escolas especiais e regulares como nas que compuseram o grupo controle, aos tipos de síndromes epiléticas ou epilepsias, à gravidade da doença e frequência de crises de acordo com a Classificação de Engel (ENGEL, 1993) e também ao número e tipos de medicamentos utilizados pelos participantes.

Para a análise inferencial, utilizaram-se os testes *t de Student* para comparar a idade de início e a média de duração da epilepsia entre as crianças das escolas especiais e regulares, qui-quadrado (X^2) para comparar a frequência e a gravidade da doença, além do teste de *Mann-Whitney* (teste U) com o objetivo de comparar o número de medicamentos utilizados pelas crianças das escolas regulares e especiais. Em todos os casos, considerou-se $p \leq 0,05$ para o nível de significância.

- **Resultados da caracterização e comparação da frequência às aulas**

Os dados obtidos junto às instituições de ensino através do formulário de frequência serão apresentados de maneira descritiva por meio da média de frequência às aulas considerando-se as crianças das escolas regulares e especiais e seus respectivos controles, além da frequência de respostas emitidas pelos professores nas duas últimas questões que compõem o instrumento de registro de frequência escolar.

Por fim, utilizaram-se os testes *t de Student* para comparar a média de frequência às aulas entre as crianças das escolas especiais e regulares e os grupos controle e o de *Mann-Whitney* para comparar a frequência às aulas entre as crianças das escolas regulares e especiais. Em ambas as análises, considerou-se $p \leq 0,05$ para o nível de significância.

- **Resultados da análise de regressão logística**

Foram feitas análises de regressão logística não condicional (uma vez que a amostra é não pareada) para examinar os efeitos específicos de múltiplas variáveis explicativas (tipo de epilepsia, idade de início, duração e gravidade da doença, número de drogas anti-epiléticas e de comorbidades ou de outras doenças crônicas), buscando-se verificar quais delas estavam significativamente relacionadas ao local onde as crianças estudavam.

Para isto, utilizou-se o *Software Minitab – Versão 12.1* na função de distribuição logística, que permitiu identificar as variáveis que tinham forte influência sobre a variável resposta (escola) por meio dos resultados obtidos simultaneamente com o coeficiente *p-valor*, a estimativa da *odds ratio* e o teste qui-quadrado de *Mantel-Haenszel* (X^2_{MH}) dentro de um intervalo de confiança de 95%.

• **Resultados da aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em familiares e professores**

Os dados obtidos por meio da aplicação da *EBAS – Adult Version* foram analisados de maneira descritiva por meio das frequências de respostas dos familiares das escolas especiais e regulares na Parte I do instrumento. Em seguida, foram apresentados as médias de respostas para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* tanto para os familiares das escolas regulares quanto especiais. O mesmo procedimento de análise foi feito na sequência para descrever as respostas dos professores.

Posteriormente, foram feitas análises comparativas entre as respostas fornecidas por pais e professores nas questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*. Para tal utilizou-se o teste *t de Student* - considerando-se $p \leq 0,05$ para o nível de significância - e foram feitas as seguintes comparações:

- Grupo de familiares com grupo de professores;
- Grupo de familiares das escolas especiais com o grupo de familiares das escolas regulares;
- Grupo de professores das escolas especiais com o grupo de professores das escolas regulares;
- Grupo de familiares das escolas especiais com o grupo de professores das escolas especiais;
- Grupo de familiares das escolas regulares com o grupo de professores das escolas regulares.

8 RESULTADOS

Após o contato com as escolas do município de São Paulo foram identificados 37 alunos com diagnóstico ou suspeita de epilepsia, sendo que destes dois tinham 16 anos e, portanto, participaram da etapa do pré-teste com os instrumentos uma vez que sua idade excedia a faixa etária compreendida pelo estudo (os resultados do pré-teste são apresentados no APÊNDICE X juntamente com a caracterização sócio-demográfica dos participantes).

Primeiramente serão apresentados os dados de caracterização das crianças quanto a epilepsia e ao tipo de escola que freqüentavam, e, em seguida, as análises da freqüência às aulas e a relação entre as variáveis da epilepsia e o tipo de escola que as crianças freqüentavam. Posteriormente, serão apresentadas as análises comparativas entre as crenças de pais e professores.

8.1 Resultados da identificação e caracterização das crianças

Dentre as 56 crianças que participaram do estudo 35 (62,5%) moravam no município localizado no interior do Estado de São Paulo e 21 (37,5%) no Estado do Rio de Janeiro. Na Tabela 26 é possível visualizar de acordo com cada Estado quantas crianças freqüentavam escolas especiais ou regulares.

Tabela 26: Freqüência de crianças de acordo com o Estado e o tipo de escola

Estado	Escola Regular	Escola Especial	Total
São Paulo	10 (36%)	25 (89%)	35 (62,5%)
Rio de Janeiro	18 (64%)	3 (11%)	21 (37,5%)
Total	28	28	56 (100%)

Conforme é possível observar na Tabela 26, das 35 (62,5%) crianças do Estado de São Paulo, 10 (36%) freqüentavam escolas regulares e 25 (89%) escolas especiais, enquanto entre as 21 (37,5%) crianças do Estado do Rio de Janeiro, 18 (64%) freqüentavam escolas regulares e apenas 3 (11%) freqüentavam escolas especiais. Ainda de acordo com a Tabela

26, considerando os dois municípios envolvidos no estudo, observa-se que 28 crianças (50%) frequentavam escolas regulares e 28 (50%) frequentavam escolas especiais.

Considerando-se as 56 crianças, 36 (44%) eram do sexo masculino e 20 (36%) do sexo feminino. A idade de início da doença variou entre 2 dias a 10 anos com a média da primeira crise aos 2 anos e 2 meses. A Figura 4 mostra a idade de início das crises dos 56 participantes em meses.

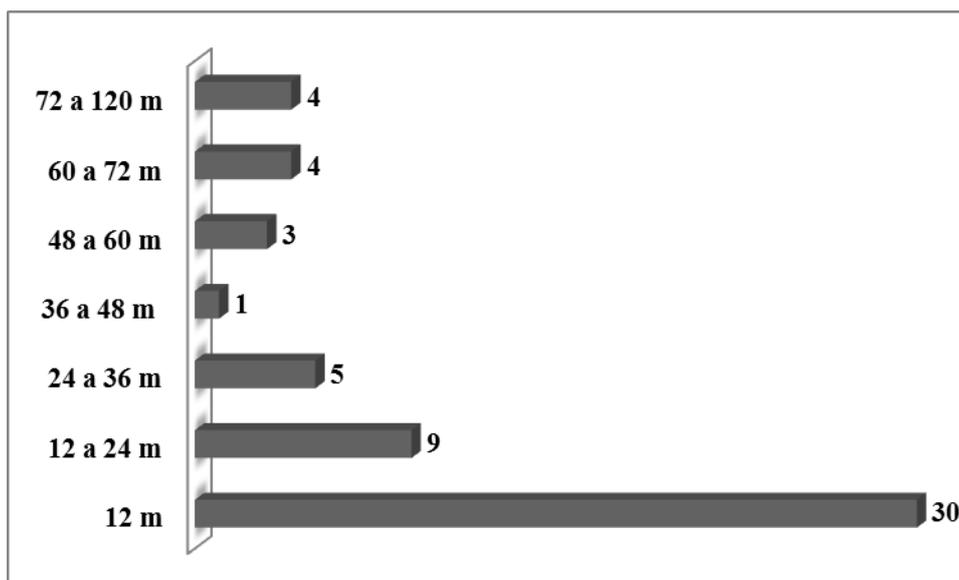


Figura 4: Gráfico representativo da idade de início das crises em intervalos de 12 meses

Conforme é possível observar na Figura 4, 30 (53,5%) dos 56 participantes tiveram sua primeira crise no primeiro ano de vida (até 12 meses), 9 (16%) entre o primeiro e o segundo ano de vida (de 12 a 24 meses), 5 (9%) tiveram o início da epilepsia entre os dois e os três anos de idade, 4 (7%) tiveram a primeira crise no quinto e no sexto ano de vida, outros 4 (7%) tiveram a primeira crise entre o sexto e décimo ano de vida, 3 (5,5%) tiveram o início do quadro entre os quatro e os cinco anos de idade e em apenas 1 (2%) a epilepsia se iniciou entre o terceiro e o quarto ano de vida. Portanto, a epilepsia se iniciou com mais frequência entre o primeiro e o segundo ano de vida.

Além disso, verificou-se que as crianças das escolas especiais quando comparadas às crianças das escolas regulares apresentaram a primeira crise mais cedo. Utilizou-se o teste t de *Student* para detectar se havia diferença significativa entre as crianças das escolas regulares e as das especiais para a idade de início da doença ($p \leq 0,05$). Os resultados são apresentados na Tabela 27.

Tabela 27: Comparação da idade de início da epilepsia entre crianças de escolas regulares e especiais

Estado	Escola Regular	Escola Especial	Teste t de Student (* significativo se $p \leq 0,05$)
São Paulo	19 meses	12 meses	0,2164
Rio de Janeiro	52 meses	18 meses	0,1768
Média	40 meses	13 meses	0,006*

De acordo com os dados da Tabela 27, comparado ao grupo da instituição especial, o grupo da escola regular caracterizou-se por apresentar idade de início da epilepsia mais tardio ($p = 0,006$).

Em relação a duração da epilepsia, esta variou entre 2 e 13,7 anos com média de 7,6 anos. A Tabela 28 mostra a média de idade e de duração da epilepsia tanto para as crianças das instituições regulares quanto para àquelas das instituições especiais.

Tabela 28: Média de duração da epilepsia nas escolas regulares e especiais

Estado	Escola Regular	Escola Especial
	Média de duração da epilepsia	Média de duração da epilepsia
São Paulo	9	8
Rio de Janeiro	5,8	9,6
Total	7,2	8,8

Ao se observar os dados da Tabela 28, é possível constatar que as crianças das escolas especiais tinham epilepsia há mais tempo do que as crianças das escolas regulares. Adicionalmente, comparou-se a média de duração da epilepsia entre as crianças das escolas especiais e das escolas regulares, utilizando-se o teste *t de Student*, cujos resultados são apresentados na Tabela 29.

Tabela 29: Comparação da média de duração da epilepsia entre crianças de escolas regulares e especiais

Estado	Escola Regular	Escola Especial	Teste t de Student (* significativo se $p \leq 0,05$)
São Paulo	9 anos	8 anos	0,2168
Rio de Janeiro	5,8 anos	9,6 anos	0,1022
Média	7,2 anos	8,8 anos	0,1584

Os dados da Tabela 29 mostram que apesar da média de duração da doença ser mais longa em crianças das escolas especiais, esta não foi significativo quando comparada a das crianças das instituições regulares ($p = 0,1584$).

Quando questionados sobre a presença de outro membro na família com epilepsia, 38 familiares (68%) disseram que não tinham outro parente com a doença. Entre os outros 18 (32%), 6 (10,7%) disseram que tinham um tio com epilepsia, 4 (7%) disseram que a mãe da criança era epilética, outros 4 (7%) afirmaram que tinham um primo com epilepsia, 1 (2%) disse que o pai da criança tinha epilepsia, 1 (2%) disse que tinha o avô e outros 2 (3%) disseram que tinham mais de um parente (a mãe e o irmão e a mãe e um primo) epilético.

A questão referente a presença de outras enfermidades além da epilepsia, mostrou que entre os 56 participantes, 16 (29%) crianças não apresentavam outros problemas de saúde enquanto as 40 (71%) restantes apresentavam doenças crônicas, neurológicas ou problemas de comportamento e de aprendizado ou combinações de diversos quadros conforme mostra a Tabela 30.

Tabela 30: Presença de comorbidades nas crianças das escolas especiais e regulares

Comorbidades	Frequência (n)		Total	
	ER	EES	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	0	9	9	22,5
Paralisia Cerebral	2	5	7	17,5
Dificuldades de aprendizagem e problemas de comportamento	2	3	5	12,5
Paralisia Cerebral e deficiência mental	0	4	4	10
Deficiência Mental	0	3	3	7,5
Dificuldades de aprendizagem	1	3	4	10
Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade	1	1	2	5
Síndrome de Sturge Weber	1	0	1	2,5
Hidrocefalia e déficit cognitivo	1	0	1	2,5

Tabela 30: Presença de comorbidades nas crianças das escolas especiais e regulares

Lábio Leporino	1	0	1	2,5
Asma	1	0	1	2,5
Enxaqueca e gastrite	1	0	1	2,5
Paralisia cerebral e deficiência auditiva	1	0	1	2,5
Total	16	24	40	100

De acordo com os dados apresentados na Tabela 30, é possível observar que 24 (60%) das 40 crianças com comorbidades associadas à epilepsia estavam em escolas especiais e 16 (40%) em escolas regulares. Além disso, dentre as 24 crianças das escolas especiais, 9 (37,5%) apresentavam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, 5 (20,8%) tinham paralisia cerebral, 3 (12,5%) apresentavam quadro de dificuldade de aprendizagem associada a problemas de comportamento, 4 (16,7%) apresentavam quadro de paralisia cerebral associada a deficiência mental e 3 (12,5%) tinham deficiência mental.

Ainda de acordo com os resultados da Tabela 30, dentre as 16 crianças das escolas regulares, 2 (12,5%) apresentavam paralisia cerebral, 2 (12,5%) apresentavam dificuldades de aprendizagem associadas a problemas de comportamento e as outras 12 (75%) apresentavam quadros diversos como dificuldades de aprendizagem, Síndrome de Sturge Weber, hidrocefalia e déficit cognitivo, lábio leporino, asma, enxaqueca e gastrite e paralisia cerebral associada a deficiência auditiva.

Além disso, dentre as 16 crianças das escolas regulares que apresentavam comorbidades, 7 já haviam frequentado escola especial, sendo que 2 estavam em classes especiais em escolas regulares. Os resultados são mostrados na Tabela 31.

Tabela 31: Frequência de comorbidades das crianças das escolas regulares que frequentam classes especiais

Comorbidades	Escola Regular		Frequência (n)	Porcentagem (%)
	Classe regular	Classe Especial		
Paralisia Cerebral	1	2	3	42,8
Paralisia Cerebral + Deficiência Auditiva	0	1	1	14,3

Tabela 31: Frequência de comorbidades das crianças das escolas regulares que freqüentam classes especiais

Dificuldades de Aprendizagem + problemas de Comportamento	1	0	1	14,3
Síndrome de Sturge Weber	1	0	1	14,3
Hidrocefalia e Déficit cognitivo	0	1	1	14,3
Total	3	4	7	100

De acordo com os dados da Tabela 31, é possível constatar que 4 (57%) das 7 crianças que já freqüentaram escolas especiais estão em classes especiais em escolas regulares, enquanto as outras 3 (43%) freqüentam classes regulares.

Já em relação às 35 crianças que compuseram o grupo controle para comparação da freqüência as aulas, as 10 crianças das escolas regulares não apresentavam nenhum problema de saúde. Porém, as crianças do grupo controle das escolas especiais apresentavam comprometimentos diversos, conforme mostra a Tabela 32.

Tabela 32: Patologias apresentadas pelas crianças do grupo controle das escolas especiais

Patologia	Freqüência (n)	Porcentagem (%)
Síndromes	8	32
Paralisia Cerebral	8	32
Paralisa Cerebral + Deficiência Mental	4	16
Paralisia Cerebral + Deficiência Visual	1	4
Paralisia Cerebral + Deficiência Auditiva	1	4
Hidrocefalia	2	8
Sequela de toxoplasmose	1	4
Total	25	100

De acordo com os dados da Tabela 32, é possível constatar que 32% das crianças do grupo controle apresentavam síndromes diversas (Síndrome de Down, Síndrome de Turner e Síndrome de Edwards), 32% apresentavam paralisia cerebral, 24% apresentam paralisia cerebral associada a outros comprometimentos e 16% restantes apresentavam outros quadros.

Os dados referentes ao tipo de epilepsia ou síndrome epiléptica são apresentados na Tabela 33.

Tabela 33: Tipos de epilepsias ou síndromes epilépticas

Tipos de Epilepsias ou Síndromes Epilépticas	Subtipos	Escolas		Total	
		Regular	Especial	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Localizadas	Idiopática	5	3	8	14,3
	Sintomática	2	2	4	7,1
	Criptogênica	6	8	14	25,0
Generalizadas	Idiopática	4	3	7	14,5
	Criptogênica ou sintomática	8	8	16	28,6
	Sintomática	2	3	5	8,9
Indeterminadas se focais ou generalizadas		1	1	2	1,6

De acordo com os dados da Tabela 33, observou-se que 28,6% das crianças apresentavam epilepsias generalizadas criptogênicas ou sintomáticas, seguidas de 14 (25%) crianças com epilepsias localizadas criptogênicas.

Além disso, quando questionados sobre o tipo de crise que as crianças apresentavam, 45 (80%) familiares responderam que não sabiam, 3 (5%) disseram que era crise de ausência, 3 (5%) disseram que era crise ou ataque epiléptico, 2 (4%) disseram que era crise convulsiva, 1 (2%) disse que era crise febril, 1 (2%) disse que era crise de troca de humor e 1 (2%) que era crise focal.

Na questão que indagava os familiares sobre o conhecimento acerca do tipo de epilepsia de seu filhos ou netos, 51 (91%) responderam que desconheciam a resposta, enquanto entre os demais participantes 2 (3%) responderam que era epilepsia do tipo ausência, 1 (2%) que era Síndrome de Sturge Weber, 1 (2%) que era epilepsia do tipo focal e 1 (2%) do tipo neonatal.

Os dados referentes a frequência de crises, medida pela Classificação de Engel (ENGEL, 1993), são apresentados na Tabela 34, considerando-se o Estado e o tipo de escola frequentado pelas crianças.

Tabela 34: Frequência de pontuação para as crianças das escolas regulares e especiais de acordo com a Classificação de Engel (ENGEL, 1993)

Estado	Escola	Classificação de Engel												
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
São Paulo	Regular	0	0	2	0	0	1	2	3	2	0	0	0	0
	Especial	0	0	0	0	0	0	0	5	6	10	4	0	0
Rio de Janeiro	Regular	2	0	11	1	0	3	0	0	0	0	0	1	0
	Especial	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
	Total	2	0	14	1	0	5	3	8	8	10	4	1	0

De acordo com os dados da Tabela 34, observa-se que 14 (25%) das 56 crianças das escolas especiais e regulares obtiveram pontuação 2, indicando controle das crises com o uso da medicação, seguidos de 10 (17,8%) crianças com pontuação 9 apresentando, portanto, entre 1 a 3 crises por dia e 16 (28,5%) crianças apresentando pontuação entre 7 e 8, ou seja, a frequência de crises variou entre 4 a 11 crises por ano e 1 a 3 crises por mês. Ainda de acordo com a Tabela 34, observou-se que a maioria das crianças das escolas regulares apresentou pontuação 2 (controle das crises com o uso de medicação) e as crianças das escolas especiais obtiveram pontuação 10 (4 a 10 crises por dia).

Considerando-se a gravidade da doença, a Tabela 35 traz o número de crianças com epilepsia controlada (0 a 6 pontos) e epilepsia refratária (7 a 12 pontos) de acordo com a Classificação de Engel (ENGEL, 1993).

Tabela 35: Gravidade da doença de acordo com a Classificação de Engel (ENGEL, 1993)

Estado	Escola	Classificação de Engel	
		Epilepsia controlada (0 a 6 pontos)	Epilepsia refratária (7 a 12 pontos)
São Paulo	Regular	5 (50%)	5 (50%)
	Especial	0 (0%)	25 (100%)
Rio de Janeiro	Regular	17 (94%)	1 (6%)
	Especial	2 (67%)	1 (33%)
	Total	24 (43%)	32 (57%)

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 35, é possível constatar que a maioria (78,5%) das crianças das escolas regulares apresentava epilepsia controlada, enquanto nas escolas especiais a maioria (92%) apresentava epilepsia refratária.

Visando verificar se as crianças das escolas especiais apresentavam número de crises e gravidade da doença significativamente mais elevados dos que as crianças das escolas regulares, utilizou-se o teste X^2 (qui-quadrado) para comparar as frequências das pontuações na Classificação de Engel (ENGEL, 1993) obtidas pelos dois grupos de crianças ($p \leq 0,05$). Os resultados das comparações são apresentados na Tabela 36.

Tabela 36: Comparação da frequência de crises entre escolas regulares e especiais de acordo com a Classificação de Engel (ENGEL, 1993)

Classificação de Engel	Escola Regular	Escola Especial	Teste X^2 (* significativo se $p < 0,05$)
Controlada (0 a 6 pontos)	22 (39%)	2 (4%)	*p < 0,001
Refratária (7 a 12 pontos)	6 (11%)	26 (46%)	*p < 0,001
Total	28 (50%)	28 (50%)	56 (100%)

Conforme é possível visualizar na Tabela 36, as crianças das escolas especiais apresentaram gravidade da doença mais elevada do que as crianças das escolas regulares ($p < 0,001$).

A Tabela 37 traz o número de crianças das escolas especiais e regulares que não tomavam nenhum medicamento, aquelas que tomavam apenas um medicamento, as que tomavam dois e aquelas que tomavam três medicamentos, além do total de medicamentos consumidos.

Tabela 37: Número de medicamentos utilizados pelas crianças das escolas regulares e especiais

Estado	Escola	Número de medicamentos			
		0 med.	1 med.	2 med.	3 med.
São Paulo	Regular	0	5	3	2
	Especial	0	8	6	11
Rio de Janeiro	Regular	2	13	2	1
	Especial	0	2	1	0
Total		2 (3,5%)	28 (50%)	12 (21,5%)	14 (25%)

Por meio dos resultados da Tabela 37, é possível constatar que apenas 2 (3,5%) das 56 crianças participantes do estudo não utilizavam medicação no momento da coleta de informações. Além disso, metade das crianças, ou seja, 28 (50%) participantes utilizavam ao menos duas medicações, sendo que a maioria destas crianças se encontrava em escolas especiais.

Ainda de acordo com os dados da Tabela 37, observa-se que 18 crianças das escolas regulares e 10 das especiais tomavam 1 medicamento, 5 crianças das escolas regulares e 7 das escolas especiais tomavam 2 medicamentos e 3 crianças das escolas regulares e 11 das escolas especiais utilizavam 3 medicamentos.

Visando identificar se as crianças das escolas especiais consumiam número significativamente maior de drogas anti-epilépticas do que as crianças das escolas regulares utilizou-se o teste de *Mann-Whitney* (teste U) considerando-se $p \leq 0,05$. Os resultados são apresentados na Tabela 38.

Tabela 38: Comparação ente o número de medicamentos utilizados pelas crianças das escolas regulares e especiais

Escola	Número mínimo de medicamentos	Número máximo de medicamentos	Mediana	Estatística U (significativo se $p \leq 0,05$)*	<i>p</i> -valor (significativo se $p \leq 0,05$)*
Regular	0	3	1	U = 225,0	*p = 0,0060
Especial	1	3	2		

Observa-se a partir dos dados apresentados na Tabela 38, que as crianças das escolas especiais utilizavam número significativamente maior de medicamentos do que as crianças das escolas regulares ($p = 0,0060$).

Já a Tabela 39 mostra quais os tipos de medicamentos utilizados pelas crianças.

Tabela 39: Medicamentos utilizados pelas crianças das escolas regulares e especiais

Medicamentos	Escola regular		Escola especial		Total
	SP	RJ	SP	RJ	n (%)
Ácido valpróico	3	3	2	0	8 (15)
Carbamazepina	1	6	3	0	10 (18,5)

Lamotrigina	1	1	1	0	3 (5,5)
Fenobarbital	0	2	1	2	5 (9)
Fenitoína	0	1	1	0	2 (3)
Ac. Valpróico + Lamotrigina	0	1	1	1	3 (5,5)
Ac. Valpróico + Carbamazepina	2	1	2	0	5 (9)
Carbamazepina + Fenobarbital	0	0	2	0	2 (3)
Carbamazepina + Lamotrigina	1	0	1	0	2 (3)
Ac. Valpróico + Lamotrigina + Carbamazepina	2	1	11	0	14 (28)
Total	10	16	25	3	54 (100)

De acordo com os resultados da Tabela 39, é possível observar que 14 (28%) das 56 crianças tomavam 3 medicações incluindo ácido valpróico, lamotrigina e carbamazepina, sendo que 11 destas crianças estavam em escolas especiais. Além disso, 18 crianças estavam em monoterapia utilizando carbamazepina (18,5%) ou ácido valpróico (15%), sendo que 13 delas estavam em escolas especiais.

A seguir serão apresentados os resultados obtidos por meio da comparação de frequência às aulas.

8.2 Resultados da caracterização e comparação da frequência às aulas

Primeiramente, serão apresentados os resultados referentes a descrição e comparação entre as crianças do grupo controle e as crianças com epilepsia das escolas localizadas no interior do Estado de São Paulo. Em seguida, serão apresentados os resultados da comparação entre as crianças das escolas especiais e regulares tanto do município do Estado de São Paulo quanto do Rio de Janeiro, além dos resultados descritivos das duas questões abertas que compunham o formulário de registro da frequência às aulas.

A frequência às aulas das crianças das escolas regulares e especiais do município do interior do Estado de São Paulo também foi analisada, visando verificar se as crianças com epilepsia faltavam mais do que as crianças com desenvolvimento típico ou com outras doenças crônicas.

A Tabela 40 traz os dados das crianças das escolas regulares, mostrando o ano em que as crianças estavam, o número de crianças em cada ano e também o percentual médio de frequência tanto para as crianças com epilepsia quanto para as crianças do grupo controle.

Tabela 40: Percentual médio de frequência às aulas das crianças das escolas regulares vinculadas às instituições de ensino do município de São Paulo

Ano	Grupo	Número de crianças	Percentual de frequência (média)
3º ano	Criança epiléptica	2	96,83
	Criança controle	2	99,43
4º ano	Criança epiléptica	3	88,52
	Criança controle	3	96,44
5º ano	Criança epiléptica	3	91,08
	Criança controle	3	97,73
6º ano	Criança epiléptica	1	95,48
	Criança controle	1	96,05
7º ano	Criança epiléptica	1	78,65
	Criança controle	1	96,07

De acordo com os dados da Tabela 40, é possível constatar que as crianças com epilepsia tem porcentagem de frequência menor do que as crianças do grupo controle e, que a criança do 7º ano foi a que apresentou maior número de faltas e menor porcentagem de frequência.

Visando detectar diferenças significativas entre o percentual de frequência das crianças com epilepsia e das crianças do grupo controle, utilizou-se o teste *t de Student* ($p \leq 0,05$). Os resultados são mostrados na Tabela 41.

Tabela 41: Comparação entre a média de frequência às aulas entre crianças das escolas regulares

Grupo	Número mínimo de faltas	Número máximo de faltas	Mediana	<i>p-valor</i> (*significativo se $p \leq 0,05$)
Crianças epilépticas	3	45	8,0	*p = 0,0438
Crianças controle	0	14	4,0	

De acordo com os dados da Tabela 41, é possível constatar que as crianças com epilepsia apresentaram porcentagem de frequência às aulas menor do que as crianças do grupo controle e, portanto, faltaram mais às aulas.

No que diz respeito às crianças das escolas especiais cabe ressaltar que todas apresentavam algum comprometimento físico, mental ou sensorial. Os dados referentes à frequência as aulas são apresentados na Tabela 42.

Tabela 42: Percentual médio de frequência às aulas das crianças das escolas especiais

Grupo	Número de crianças	Percentual de frequência (média)
Criança epiléptica	25	95,22
Criança controle	25	94,64

Conforme é possível observar na Tabela 42, a diferença entre o percentual de frequência das crianças do grupo controle e do grupo com epilepsia é de apenas 0,58% no caso das escolas especiais.

Entretanto, visando detectar diferenças significativas entre o percentual de frequência das crianças com epilepsia e das crianças do grupo controle utilizou-se, novamente, o teste *t de Student* com $p \leq 0,05$. Os resultados são apresentados na Tabela 43.

Tabela 43: Comparação entre a média de frequência às aulas entre crianças das escolas especiais vinculadas a instituições de um município do Estado de São Paulo

Grupo	Número mínimo de faltas	Número máximo de faltas	Mediana	<i>p</i> -valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Crianças epilépticas	1	36	7,0	*p = 0,6338
Crianças controle	1	29	7,0	

De acordo com os dados da Tabela 43, é possível constatar que não houve diferença significativa entre o percentual de frequência das crianças do grupo controle e das com epilepsia ($p = 0,6338$).

Comparou-se ainda a média de frequência às aulas das crianças com epilepsia que frequentavam escolas regulares a das crianças das escolas especiais. Para tal, utilizou-se o teste de *Mann-Whitney* (teste *U*). Os resultados são apresentados na Tabela 44.

Tabela 44: Comparação entre a média de frequência às aulas entre crianças com epilepsia vinculadas às escolas regulares e especiais dos municípios de São Paulo e Rio de Janeiro

Escola	Número mínimo de faltas	Número máximo de faltas	Média	Estatística U (*significativo se $p \leq 0,05$)	p-valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Regular	0	1	7,4	U = 1,356	*p = 0,0163
Especial	36	45	9,2		

Conforme é possível observar na Tabela 44, as crianças epiléticas das escolas especiais apresentaram maior número de faltas do que as crianças das escolas regulares ($p = 0,0163$).

Por fim, as frequências de respostas fornecidas pelos professores com relação as questões abertas número 1 (“A família entra em contato com a escola para justificar as faltas da criança?”) e número 2 (“Você saberia dizer se a criança costuma faltar por que teve crises epiléticas?”) são apresentadas na Tabela 45.

Tabela 45: Frequência de respostas para as questões 1 e 2 do formulário de frequência às aulas

Escola	Opções de Resposta	Questão 1		Questão 2	
		Frequência (n)	Porcentagem (%)	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Escola Regular	Sim	15	53,5	4	14,3
	Não	12	42,8	24	85,7
	Às vezes	1	3,7	0	0
Escola Especial	Sim	16	57	13	39,3
	Não	12	43	17	60,7

De acordo com os dados da Tabela 45, na questão 1, 53,5% dos professores das escolas regulares afirmaram que a família costuma justificar as faltas da criança, mas 85,7% não souberam dizer se a criança faltava porque tinha crises. Cabe ressaltar que dois professores disseram que não tinham conhecimento do problema de saúde da criança até o contato da pesquisadora com a escola. Ainda de acordo com a Tabela 45, é possível constatar que nas escolas especiais, 57% das famílias costumam justificar as faltas, mas 60,7% dos professores não souberam dizer se a criança faltava em razão das crises.

8.3 Resultados da análise de regressão logística

Na análise de regressão logística, buscou-se verificar a associação dos efeitos específicos de múltiplas variáveis explicativas (idade de início, gravidade da doença, número de medicamentos, presença de comorbidades e duração da epilepsia), que poderiam aumentar a chance das crianças deste estudo freqüentarem escolas regulares ou especiais. Na Tabela 46, é possível visualizar os resultados obtidos para cada variável, considerando-se a estimativa da *odds ratio*, o teste qui-quadrado de *Mantel-Haenszel* (X^2_{MH}), o coeficiente *p-valor*, dentro de um intervalo de confiança de 95%.

Tabela 46: Análise de regressão logística não condicional entre tipo de escola e variáveis da doença

Variáveis explicativas	<i>Odds ratio</i>	X^2_{MH}	<i>p-valor</i>	Intervalo de confiança
Idade de início (meses)	0,99	13,48	p = 0,0002	0,98 – 1,00
Gravidade	2,32	38,43	p = 0,0001	1,52 – 3,56
Número de medicamentos	4,84	37,90	p = 0,0001	2,20 – 10,64
Presença de comorbidades	0,85	4,08	p = 0,0433	0,71 – 1,00
Tipo de epilepsia	1,07	0,17	p = 0,6799	0,77 – 1,04
Duração da epilepsia (meses)	1,00	1,14	p = 0,2893	0,99 – 1,02

Conforme é possível observar na Tabela 46, as variáveis idade de início e gravidade da doença, número de medicamentos utilizados e presença de comorbidades estão relacionadas com o tipo de escola que as crianças freqüentam, e, portanto, estas variáveis tiveram influência sobre o tipo de escola aumentando o risco de freqüentar escola especial.

Além disso, pelos valores da *odds ratio* é possível constatar que o número de medicamentos foi a variável de maior risco para que as crianças participantes deste estudo freqüentassem escola especial, seguidos da gravidade da epilepsia, idade de início da doença e presença de comorbidades. A duração e o tipo de epilepsia não mostraram relação com o tipo de escola.

8.4 Resultados da aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em familiares e professores

Primeiramente serão apresentados os dados obtidos com a aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* com os familiares e, posteriormente, com os professores. Ao final, serão apresentadas as análises de comparação feitas entre o grupo de familiares e professores.

8.4.1 Resultados da aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em pais

Na Tabela 47 são apresentados os resultados obtidos para as seis questões que compõe a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* considerando-se os familiares de crianças de escolas regulares.

Tabela 47: Frequência de respostas para a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* (familiares da escola regular)

Questão	Respostas	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	Sim	16	67
	Não	8	33
2	Sim	7	25
	Não	21	75
3	Sim	7	27
	Não	19	73
4	Sim	0	0
	Não	28	100
5	Sim	28	75
	Não	0	25
6	Sim	13	46
	Não	15	54

De acordo com os dados apresentados na Tabela 47, 16 (67%) dos familiares das crianças das escolas regulares disseram que já tinham lido ou ouvido falar sobre epilepsia e 21 (75%) participantes disseram que conheciam outro nome para a doença, sendo que 17 afirmaram que também poderia ser chamada de “convulsão” e 3 de “crise convulsiva”.

Em relação a questão 3, 19 (73%) familiares disseram que já haviam presenciado uma crise epiléptica e nenhum dos familiares (questão 4) era epiléptico. Na questão 5, observou-se que todos os participantes responderam “sim” em função de terem o filho ou neto com epilepsia. Dentre os 28 familiares, 16 (57%) disseram que além da criança tinham mais algum membro na família com epilepsia, incluindo avô (43,75%), tio (37,5%), primo (12,5%) e sobrinho (6,25%).

Ainda de acordo com os dados da Tabela 47, 46% dos participantes disseram que conheciam mais alguém com epilepsia e dentre estes citaram amigo ou amiga (26,7%), vizinho (20%), parente do vizinho (6,7%), colegas de trabalho (20%), além de outros (26,7%).

As respostas fornecidas pelos familiares das crianças das escolas especiais para a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* são apresentadas na Tabela 48.

Tabela 48: Frequência de respostas fornecidas para a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* (familiares da escola especial)

Questão	Respostas	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	Sim	28	100
	Não	0	0
2	Sim	3	11
	Não	25	89
3	Sim	28	100
	Não	0	0
4	Sim	0	0
	Não	28	100
5	Sim	28	100
	Não	0	0
6	Sim	14	50
	Não	14	50

Conforme mostram os resultados da Tabela 48, todos os participantes disseram que já tinham ouvido falar ou lido algo sobre epilepsia e 3 (11%) disseram que conheciam outro nome para a doença, denominando-a como “convulsão”. Na questão 3 todos os participantes afirmaram que já tinham visto alguém ter uma crise epiléptica e na questão 4 todos negaram que tinham epilepsia. Na questão 5, todos os familiares disseram que tinham ao menos um parente com epilepsia, sendo que 6 disseram que tinham também um tio com a doença e 2 tinham uma prima. Já na questão 6, metade dos participantes afirmou que conhecia mais alguém com epilepsia sendo que 3 eram amigos dos participantes, 2 eram parentes de

amigos, 1 era vizinho, 2 eram parentes de vizinhos, 1 era colega de trabalho e os outros 3 eram colegas dos filhos dos participantes.

Na Tabela 49 é possível visualizar as respostas fornecidas pelos familiares das crianças com epilepsia das escolas regulares e especiais para a Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* considerando-se as três subescalas.

Tabela 49: Frequência de respostas fornecidas pelos familiares para a Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescalas	Familiares	Opções de Resposta	Frequência (média)	Porcentagem (%)	Pontuação (média)
Neurológica	Familiares regulares	Acredito totalmente	6,85	24,4	2,7
		Acredito muito	5,08	18,1	
		Acredito um pouco	5,15	18,3	
		Não acredito	11,00	39,2	
	Familiares Especial	Acredito totalmente	7,92	28,3	2,6
		Acredito muito	5,08	18,1	
		Acredito um pouco	4,38	15,7	
		Não acredito	10,62	37,9	
Metafísica	Familiares regulares	Acredito totalmente	7,14	25,5	2,7
		Acredito muito	5,43	19,4	
		Acredito um pouco	5,00	17,9	
		Não acredito	10,43	37,2	
	Familiares Especial	Acredito totalmente	7,29	26	3,0
		Acredito muito	2,00	7,1	
		Acredito um pouco	2,57	9,2	
		Não acredito	16,14	57,7	
Ambiental/ Psicofísica	Familiares regulares	Acredito totalmente	5,38	19,2	2,9
		Acredito muito	3,65	13,0	
		Acredito um pouco	6,04	21,6	
		Não acredito	12,92	46,2	
	Familiares Especial	Acredito totalmente	7,73	27,6	2,7
		Acredito muito	4,08	14,6	
		Acredito um pouco	3,73	13,3	
		Não acredito	12,46	44,5	

Conforme mostra a Tabela 49, as médias de pontuação nas subescalas neurológica, metafísica e ambiental/psicofísica, tanto para os familiares das escolas regulares quanto das especiais, ficaram entre 2,6 e 3,0 indicando que os participantes “acreditavam um pouco” ou acreditavam muito” nas afirmações que compunham as escalas.

Ainda de acordo com os dados da Tabela 49, para a subescala neurológica (questões 4, 6, 12, 15, 19, 23, 26, 31, 35, 37, 44, 45 e 46), é possível constatar que tanto os familiares

das escolas regulares quanto das especiais apresentaram crenças inadequadas nas questões 4 (“Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas”), 12 (“Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia”), 26 (“Eu acredito que uma criança como João deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle”), 31 (“Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando João tem uma crise epilética”), 35 (“Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma crise epilética”), 44 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro”), 45 (“Eu acredito que o tipo de epilepsia de João é um tipo de doença mental) e 46 (“Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como João”).

Concomitantemente, apresentaram crenças e atitudes adequadas nas questões 6 (“Eu acredito que uma doença grave – sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras – que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia”), 15 (“Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como João”), 19 (“Eu acredito que uma criança como João herda epilepsia de um dos pais – pai ou mãe”), 23 (“Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João”) e 37 (“Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como João tenha epilepsia”).

Também de acordo com os dados da Tabela 49, as médias de respostas para a subescala metafísica (questões 5, 13, 16, 25, 32, 39 e 41) variaram entre 2,7 e 3,0, indicando que tanto os familiares das escolas regulares quanto das especiais apresentavam crenças e atitudes inadequadas nas questões 5 (“Eu acredito que preces ou orações podem curar a epilepsia em uma criança como João”), 13 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque é a vontade de Deus”), 16 (“Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como João”), 25 (“Eu acredito que é o destino que faz uma criança como João ter epilepsia”), 32 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou ‘olho gordo’ em sua mãe quando ela estava grávida”) e 39 (“Eu acredito que um líder espiritual – por exemplo, padre ou pastor - pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João”). Apenas na questão 41 (“Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar a epilepsia”) as respostas foram adequadas.

Por meio dos resultados da Tabela 49, observa-se que para a subescala ambiental/psicofísica (questões 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 24, 27, 28, 29, 30, 33, 34, 36, 38, 40, 42 e 43) as respostas variaram entre 2,7 e 2,9, indicando que os

participantes apresentaram crenças e atitudes inadequadas para as questões 1 (“Eu acredito que o uso de ervas ou plantas – medicina natural – é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João”), 2 (“Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica”), 3 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com muita raiva de alguma coisa”), 7 (“Eu acredito que uma criança como João frequentemente apresenta dificuldades na escola”), 8 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter crises epiléticas quando brinca no sol por muito tempo”), 9 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem epilepsia”), 10 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque está possuído por um mau espírito”), 11 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer”), 14 (“Eu acredito que mudanças repentinas no tempo – por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso - podem fazer com que uma criança como João tenha crises epiléticas), 18 (“Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como João ter crises convulsivas”), 21 (“Eu acredito que mudanças nas fases da lua – por exemplo, lua nova, lua cheia – podem causar crises epiléticas em uma criança como João”), 24 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia”), 27 (“Eu acredito que a má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João”), 29 (“Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise em uma criança como João”), 30 (“Eu acredito que uma criança como João é frequentemente rejeitada por seus colegas”), 33 (“Eu acredito que viajar em veículos fechados – sem circulação de ar – pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas”), 34 (“Eu acredito que por uma criança como João ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior”), 40 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares”) e 43 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor”).

Ainda para a subescala ambiental/psicofísica, os familiares apresentaram crenças e atitudes adequadas nas questões 17 (“Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais”), 20 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia”), 22 (“Eu acredito que uma criança como João deve participar de todas as atividades físicas na escola”), 28 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter mais crises epiléticas quando não dorme bem”), 36 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João temem continuamente a possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer momento”) e 42 (“Eu acredito

que as crises epilépticas podem fazer uma criança como João parecer confusa”). Cabe ressaltar que para a questão 38 (“Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas”), embora a média geral para as questões da subescala ambiental/psicofísica tenha se situado entre 2,7 e 2,9, neste caso específico todos os participantes responderam que não acreditavam nesta afirmação.

A seguir, serão apresentados os resultados obtidos com a aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em professores das escolas regulares e especiais.

8.4.2 Resultados da aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* em professores

Na Tabela 50 são apresentados os resultados referentes as respostas fornecidas pelos professores das crianças das escolas regulares para as questões da Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 50: Frequência de respostas fornecidas pelos professores das crianças de escolas regulares para a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Questão	Respostas	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	Sim	28	100
	Não	0	0
2	Sim	1	4
	Não	27	96
3	Sim	14	50
	Não	14	50
4	Sim	0	0
	Não	28	100
5	Sim	4	14
	Não	24	86
6	Sim	15	54
	Não	13	46

De acordo com os dados da Tabela 50, todos os professores já tinham ouvido falar ou lido algo sobre epilepsia e um deles disse que conhecia outro nome para a doença (“mal menor”). Metade dos participantes disse que já havia visto alguém tendo uma crise epiléptica (questão 3) e todos negaram que eram epilépticos (questão 4). Na questão 5, apenas 4 participantes disseram que tinham membros na família que eram epilépticos (irmão e avô). Já na questão 6, 15 professores disseram que conheciam outras pessoas com

epilepsia: 3 tinham amigos e 1 conhecia um parente de um amigo com epilepsia, 3 tinham vizinhos epiléticos, 2 tiveram colegas de trabalho com epilepsia e os demais tiveram outros alunos com a doença.

Na Tabela 51 são apresentados os resultados referentes as respostas fornecidas pelos professores das crianças das escolas especiais para as questões da Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 51: Frequência de respostas fornecidas pelos professores das crianças de escolas especiais para a Parte I da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Questão	Respostas	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1	Sim	28	100
	Não	0	0
2	Sim	0	0
	Não	28	100
3	Sim	13	46
	Não	15	54
4	Sim	0	0
	Não	28	100
5	Sim	3	11
	Não	25	89
6	Sim	12	43
	Não	16	57

De acordo com os dados da Tabela 51, todos os professores das escolas especiais já tinham lido ou ouviram falar algo sobre a epilepsia e desconheciam outro nome para a doença. Na questão 3, 15 (54%) disseram que já tinham presenciado uma crise epilética e na questão 4 todos negaram que eram epiléticos. Além disso, apenas 3 (11%) participantes disseram que tinham pessoas com epilepsia na família (tio, primo e avô), enquanto na questão 6, entre os 12 participantes que conheciam alguma outra pessoa com a doença, 1 tinha um amigo com epilepsia e outro dois conheciam um parente de um amigo, 1 tinha um vizinho epilético, 1 conhecia um parente de um vizinho, 2 tiveram colegas de trabalho epiléticos e os demais tiveram outros alunos com epilepsia.

Na Tabela 52 são apresentados os resultados referentes as respostas fornecidas pelos professores das crianças das escolas especiais e regulares para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 52: Frequência de respostas fornecidas pelos professores para a Parte II da versão brasileira da EBAS – Adult Version

Subescalas	Famíliares	Opções de Resposta	Frequência (média)	Porcentagem (%)	Pontuação (média)
Neurológica	Professores Regulares	Acredito totalmente	7,67	27,4	2,6
		Acredito muito	5,33	19	
		Acredito um pouco	6,42	22,	
		Não acredito	8,58	30,7	
	Professores Especial	Acredito totalmente	6,67	23,8	2,8
		Acredito muito	4,67	16,7	
		Acredito um pouco	5,00	17,9	
		Não acredito	11,67	41,7	
Metafísica	Professores Regulares	Acredito totalmente	8,00	28,6	2,8
		Acredito muito	2,57	9,2	
		Acredito um pouco	3,29	11,7	
		Não acredito	14,14	50,5	
	Professores Especial	Acredito totalmente	7,00	25	2,9
		Acredito muito	2,71	9,7	
		Acredito um pouco	3,86	13,8	
		Não acredito	14,43	51,5	
Ambiental/ Psicofísica	Professores Regulares	Acredito totalmente	6,32	22,5	2,8
		Acredito muito	4,64	16,6	
		Acredito um pouco	5,96	21,3	
		Não acredito	11,12	39,6	
	Professores Especial	Acredito totalmente	7,16	25,6	2,8
		Acredito muito	3,52	12,6	
		Acredito um pouco	5,88	21	
		Não acredito	11,44	40,9	

De acordo com a Tabela 52, as médias de respostas para as três subescalas ficaram entre 2,6 e 2,9 indicando que os professores “acreditavam um pouco” ou “acreditavam muito” nas afirmações que compunham as subescalas.

De acordo com os dados da Tabela 52, observa-se que na subescala neurológica (questões 4, 6, 12, 15, 19, 23, 26, 31, 35, 37, 44, 45 e 46) tanto os professores das escolas regulares quanto das especiais apresentaram crenças inadequadas nas questões 4 (“Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas”), 12 (“Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia”), 26 (“Eu acredito que uma criança como João deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle”), 31 (“Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando João tem uma crise epilética”), 35 (“Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma

crise epiléptica”), 44 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro”), 45 (“Eu acredito que o tipo de epilepsia de João é um tipo de doença mental”) e 46 (“Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como João”).

Concomitantemente, apresentaram crenças e atitudes adequadas nas questões 6 (“Eu acredito que uma doença grave – sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras – que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia”), 15 (“Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como João”), 19 (“Eu acredito que uma criança como João herda de epilepsia de um dos pais – pai ou mãe”), 23 (“Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João”) e 37 (“Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como João tenha epilepsia”).

Também, de acordo com os dados da Tabela 52, as médias de respostas para a subescala metafísica (questões 5, 13, 16, 25, 32, 39 e 41) foram 2,8, indicando que tanto os professores das escolas regulares quanto especiais apresentavam crenças e atitudes inadequadas nas questões 5 (“Eu acredito que preces ou orações podem curar a epilepsia em uma criança como João”), 13 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque é a vontade de Deus”), 16 (“Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como João”), 25 (“Eu acredito que é o destino que faz uma criança como João ter epilepsia”), 32 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou ‘olho gordo’ em sua mãe quando ela estava grávida”) e 39 (“Eu acredito que um líder espiritual – por exemplo, padre ou pastor - pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João”). Apenas na questão 41 (“Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar a epilepsia”) as respostas foram adequadas.

Por meio dos resultados da Tabela 52, observa-se que para a subescala ambiental/psicofísica (questões 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 24, 27, 28, 29, 30, 33, 34, 36, 38, 40, 42 e 43) as respostas variaram entre 2,7 e 2,9, indicando que os participantes apresentaram crenças e atitudes inadequadas para as questões 1 (“Eu acredito que o uso de ervas ou plantas – medicina natural – é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João”), 2 (“Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica”), 3 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas quando está com muita raiva de alguma coisa”), 7 (“Eu acredito que uma criança como João frequentemente apresenta dificuldades na escola”), 8 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter crises epilépticas quando brinca no sol por muito

tempo”), 9 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem epilepsia”), 10 (“Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque está possuído por um mau espírito”), 11 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer”), 14 (“Eu acredito que mudanças repentinas no tempo – por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso - podem fazer com que uma criança como João tenha crises epiléticas”), 18 (“Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como João ter crises convulsivas”), 21 (“Eu acredito que mudanças nas fases da lua – por exemplo, lua nova, lua cheia – podem causar crises epiléticas em uma criança como João”), 24 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia”), 27 (“Eu acredito que a má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João”), 29 (“Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise em uma criança como João”), 30 (“Eu acredito que uma criança como João é frequentemente rejeitada por seus colegas”), 33 (“Eu acredito que viajar em veículos fechados – sem circulação de ar – pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas”), 34 (“Eu acredito que por uma criança como João ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior”), 40 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares”) e 43 (“Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor”).

Ainda para a subescala ambiental/psicofísica, os professores apresentaram crenças e atitudes adequadas de acordo com as questões 17 (“Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais”), 20 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia”), 22 (“Eu acredito que uma criança como João deve participar de todas as atividades físicas na escola”), 28 (“Eu acredito que uma criança como João pode ter mais crises epiléticas quando não dorme bem”), 36 (“Eu acredito que os pais de uma criança como João temem continuamente a possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer momento”) e 42 (“Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como João parecer confusa”). Cabe ressaltar que para a questão 38 (“Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas”), embora a média geral para as questões da subescala ambiental/psicofísica tenha sido 2,8 tanto para os professores das escolas regulares quanto das especiais, neste caso específico todos os participantes responderam que não acreditavam nesta afirmação.

A seguir, serão apresentados os resultados obtidos por meio das comparações entre as respostas dos familiares e professores para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

8.4.3 Resultados da comparação entre familiares e professores para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Os resultados das comparações entre familiares das escolas regulares e especiais para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* são apresentados na Tabela 53.

Tabela 53: Comparação entre as médias de respostas dos familiares das escolas regulares e especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescala	<i>p</i> -valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Neurológica	p = 0,7698
Metafísica	p = 0,2209
Ambiental/Psicofísica	p = 0,6519

Conforme é possível observar na Tabela 53, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os familiares das escolas regulares e especiais nas três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

A Tabela 54 apresenta os resultados da comparação entre as respostas das questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* de professores das escolas regulares e especiais, considerando-se as três subescalas que compõem o instrumento.

Tabela 54: Comparação entre as médias de respostas dos professores das escolas regulares e especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescala	<i>p</i> -valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Neurológica	p = 0,2493
Metafísica	p = 0,3687
Ambiental/Psicofísica	p = 0,7121

De acordo com os dados apresentados na Tabela 54, é possível observar que não houve diferenças estatisticamente significativas entre os professores das escolas regulares e especiais nas três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Na Tabela 55, é possível visualizar a comparação entre as médias de respostas dos professores e familiares das escolas regulares e especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 55: Comparação entre as médias de respostas dos professores e familiares das escolas regulares e especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescala	<i>p</i> -valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Neurológica	$p = 0,5020$
Metafísica	$p = 0,6637$
Ambiental/Psicofísica	$p = 0,9459$

Conforme é possível visualizar na Tabela 55, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os familiares e professores das escolas regulares e especiais nas três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Na Tabela 56 são apresentados os resultados obtidos por meio das comparações entre as médias das respostas dos professores e familiares das escolas especiais considerando-se as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 56: Comparação entre as médias de respostas dos professores e familiares das escolas especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescala	<i>p</i> -valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Neurológica	$p = 0,4117$
Metafísica	$p = 0,6356$
Ambiental/Psicofísica	$p = 0,9368$

Conforme é possível observar na Tabela 56, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os familiares e professores das escolas especiais nas três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Por fim, na Tabela 57 são apresentados os resultados referentes a comparação entre as médias de respostas dos familiares e professores das escolas regulares para as três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Tabela 57: Comparação entre as médias de respostas dos familiares e professores das escolas regulares para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version*

Subescala	<i>p</i>-valor (*significativo se $p \leq 0,05$)
Neurológica	$p = 0,9942$
Metafísica	$p = 0,9999$
Ambiental/Psicofísica	$p = 0,5196$

Conforme é possível observar na Tabela 57, não houve diferenças estatisticamente significativas entre as respostas dos familiares e professores das escolas regulares nas três subescalas que compõem a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

9 DISCUSSÃO

O Estudo 2 teve como objetivos identificar e comparar as crenças sobre epilepsia de familiares e professores de crianças epiléticas e verificar a inserção dessas crianças em escolas regulares e especiais.

Por meio dos objetivos específicos buscou-se identificar o número de crianças epiléticas matriculadas em escolas públicas regulares e especiais de duas cidades de médio porte e verificar se variáveis associadas à doença (o tipo, a idade de início, a duração e a gravidade da epilepsia, o número de drogas anti-epiléticas e de comorbidades ou de outras doenças crônicas) estavam ligadas ao tipo de escola, regular ou especial, que as crianças freqüentavam, além de identificar o padrão de freqüência às aulas de crianças epiléticas em relação à crianças com desenvolvimento típico e à crianças com outras doenças crônicas.

Em relação ao objetivo principal os resultados da aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* nos familiares mostraram que 83,3% dos pais já tinham ouvido falar ou lido sobre epilepsia (questão 1) e 82,1% não conheciam outro nome para a doença. Mais da metade (63,5%) dos participantes já tinha visto alguém ter uma crise epilética e nenhum deles era epilético (questão 4). Na questão 5, todos disseram que tinham ao menos um membro na família com epilepsia e 51,8% afirmaram que conheciam outra pessoa com epilepsia além da criança participante do estudo.

Considerando ainda a aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* nos 28 familiares que participaram do estudo, verificou-se que a média das respostas para as questões das três subescalas (Neurológica, Metafísica e Ambiental/psicofísica) que compõe a Parte II do instrumento variou entre 2,6 e 2,7. Por meio dessa pontuação observou-se que os participantes apresentaram nas três subescalas (Neurológica, Metafísica e Ambiental/psicofísica) mais crenças e atitudes inadequadas do que adequadas.

Por meio dos resultados obtidos com a aplicação da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* nos 28 professores das escolas especiais e regulares, constatou-se que todos os professores já tinham ouvido falar ou lido algo sobre epilepsia (questão 1) e um deles conhecia outro nome para a doença. Mais da metade já havia presenciado uma crise epilética (questão 3) e todos os participantes negaram que tinham epilepsia (questão 4). Além disso, apenas 12,5% dos professores tinham algum membro na família com a doença (questão 5) e 48,2% conheciam mais alguém que tinha epilepsia.

As médias das respostas fornecidas pelos professores para as questões da Parte II da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* variaram entre 2,5 e 2,7 indicando também que “acreditavam um pouco” ou “acreditavam muito” nas assertivas que compunham as subescalas (Neurológica, Metafísica e Ambiental/Psicofísica). Assim como os familiares das crianças com epilepsia, os professores apresentaram mais crenças e atitudes inadequadas do que adequadas considerando-se as três subescalas que compõe a versão brasileira da *EBAS – Adult Version*.

Seguindo na mesma direção dos resultados que foram obtidos por este estudo, pesquisas nacionais e internacionais mostram que os professores apresentam familiaridade com a epilepsia, mas possuem pouco conhecimento sobre as causas e o manejo da doença na escola (DANTAS et al., 2001; KANKIRAWATANA, 1999; MILLOGO; SYRANYAN, 2003; OLSON et al., 2004).

Olson et al. (2004) avaliaram, em 23 escolas elementares dos Estados Unidos, a percepção dos professores acerca do impacto de ter uma criança com diferentes doenças crônicas (Aids, asma, doença cardíaca congênita, *diabetes mellitus*, epilepsia e leucemia) na sala de aula. De acordo com os resultados do estudo de Olson et al. (2004), para os professores a Aids e a epilepsia eram as doenças com maior chance de acarretar problemas significativos no rendimento acadêmico. Adicionalmente, os participantes se preocupavam com o risco de emergências ou mortes em sala de aula principalmente para epilepsia e doença cardíaca congênita. Porém, os professores que tiveram contato prévio com crianças com estas doenças crônicas foram os que mostraram menos preocupação sobre as limitações acadêmicas de seus alunos e os efeitos adversos que elas poderiam ter sobre o relacionamento com os colegas.

Os resultados do estudo de Olson et al. (2004) também mostraram que o impacto das doenças crônicas na relação com os colegas foi considerado pelos professores como uma questão preocupante apenas para Aids e epilepsia. Catorze por cento dos educadores acreditavam que a presença de uma criança com Aids e 30% de uma criança com epilepsia na sala de aula poderia distrair os colegas e desestruturar o ambiente de aprendizado.

Olson et al (2004) compararam ainda a percepção dos professores das escolas regulares e especiais e não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quanto ao impacto das doenças crônicas na escola. No presente estudo, as crenças e atitudes dos professores das escolas regulares e especiais para as três subescalas da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* também foram comparadas e não foram encontradas diferenças significativas.

Millogo e Siranyan (2003) realizaram um estudo com 260 professores de uma cidade africana que responderam a um questionário semi-estruturado para quantificar seu conhecimento e suas atitudes sobre epilepsia. Os resultados mostraram que 98% dos professores já tinham ouvido falar sobre epilepsia, 77% conheciam alguém que tinha epilepsia e 90,8% afirmaram já terem visto uma crise epiléptica. Além disso, 73,1% acreditavam que pessoas com epilepsia sofrem discriminação, 81,2% acreditavam que crianças com epilepsia eram tão inteligentes quanto as outras crianças e 15,4% fizeram objeção em ter um aluno com epilepsia em suas classes. Quanto ao conhecimento sobre as causas da epilepsia, 43,2% dos participantes acreditavam que a epilepsia é uma desordem do sistema nervoso central, 11,9% ainda acreditavam que a epilepsia era contagiosa e 85,8% acreditavam que todas as crises eram caracterizadas por tremores e perda da consciência. Em relação as formas de tratamento, 56,5% acreditavam que a epilepsia poderia ser curada utilizando-se tanto métodos modernos (cirurgia) quanto métodos tradicionais de medicina (foram citados como métodos tradicionais o uso de plantas medicinais e o tratamento medicamentoso) e 42,6% acreditavam que se deveria chamar uma ambulância e levar a criança ao hospital caso ocorresse uma crise.

Kankirawatana (1999) realizou um estudo por meio do qual buscou investigar as atitudes e o conhecimento sobre epilepsia entre professores de 360 escolas da Tailândia que responderam a um questionário contendo 14 questões sobre estes temas. Os resultados mostraram que 38% dos participantes nunca tinham ouvido falar ou lido algo sobre epilepsia, 34% afirmaram que já tiveram estudantes com epilepsia na sala de aula e 21,8% dos participantes tinham alguém na família que era epiléptico. Dentre os 360 participantes 46,6% acreditavam que a epilepsia era uma doença crônica incurável e afirmaram que a epilepsia tinha como causas alguma doença mental (18,2%), problemas genéticos (15,5%), infecções (15%), disfunções e lesões cerebrais (12,9%), tumores (9,7%), traumas (7,7%) e possessão (0,9%).

Dentre os professores, 38% acreditavam que crianças com epilepsia apresentavam inteligência abaixo da média quando comparadas a outras crianças que não tinham a doença e 15% deles afirmaram que as crianças com epilepsia deveriam freqüentar classes especiais. Uma pequena porcentagem (2,8%) ainda acreditava que a epilepsia é contagiosa e tinha medo (9,8%) de ter um estudante com epilepsia na sala de aula. Quase todos os participantes (94,7%) disseram que permitiriam que seus filhos brincassem ou estudassem com uma criança com epilepsia e 41,2% afirmaram que permitiriam que seus filhos se casassem com alguém que tivesse epilepsia (KANKIRAWATANA, 1999).

Os resultados do estudo de Kankirawatana (1999) também mostraram que 45% dos professores já prestaram os primeiros socorros a pessoas que tiveram uma crise, embora 84% deles afirmaram que não sabiam quais eram os procedimentos corretos, utilizando-se de ações que poderiam ser nocivas como colocar uma colher ou um pedaço de pano entre os dentes durante a crise.

Dantas et. al (2001) realizaram um estudo com 300 professores de Campina Grande, na Paraíba, que responderam a um questionário buscando quantificar o conhecimento e as atitudes em relação à epilepsia infantil e os procedimentos corretos na ocorrência de crises. Os resultados apontaram que quase todos os professores (98%) já tinham ouvido falar sobre epilepsia, 88% conheciam alguém que tinha a doença e 87% já haviam presenciado uma crise. Quanto ao conhecimento sobre as causas da epilepsia, 5% ainda acreditavam que a epilepsia é contagiosa, 57% acreditavam que todas as crises se caracterizavam por perda da consciência e tremores. Diversos procedimentos foram apontados como corretos durante e após a ocorrência de uma crise, incluindo “puxar a língua” (18,2%), remover objetos próximos (18,6%), proteger a cabeça (10,7%), manter a ventilação (11,3%), levar a criança ao hospital (11,4%), esperar pelo final da crise (11,4%), colocar algum objeto entre os dentes (4,5%), tirar a camiseta (4,2%), abrir a boca para permitir que a saliva saia (5,6%) e tomar um tranqüilizante após a crise (5,6%).

Os dados obtidos por Dantas et al. (2001), ainda mostraram que os professores não fariam objeção a presença de um aluno com epilepsia na sala e constatou-se que 83% deles consideravam que as crianças com epilepsia tinham a mesma inteligência de crianças que não tinham a doença.

Comparando-se os resultados obtidos no presente estudo aos resultados descritos na literatura, observou-se que os professores também acreditavam que crianças com epilepsia sofriam discriminação, pois eram frequentemente rejeitadas por seus colegas (item 30) e as pessoas as julgavam como inferiores por terem epilepsia (item 34). Quanto ao conhecimento sobre epilepsia, os professores não acreditavam que existisse cura verdadeira para a doença (item 12) e acreditavam que uma criança com epilepsia deveria parar de tomar medicação quando suas crises estivessem sob controle (item 31). Apresentaram conhecimento adequado ao dizer que uma criança poderia ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro, alterações genéticas, lesões no parto ou por herança genética (itens 6, 19, 23, 37 e 44), porém acreditavam que a epilepsia poderia ser um tipo de doença mental (item 45).

Também apresentando relação com os resultados dos outros estudos, observou-se que na presente pesquisa alguns professores apresentaram crenças e atitudes inadequadas

sobre o tratamento da epilepsia como a utilização de ervas ou plantas (item 1), a crença de que a epilepsia é contagiosa (item 2) e que uma criança com epilepsia apresentaria dificuldades na escola (item 7).

Quanto a crença de que uma criança com epilepsia deveria se manter afastada das outras pessoas (item 38), os resultados deste estudo mostraram que todos os professores, tanto das escolas regulares quanto das especiais, responderam que não acreditavam nesta afirmação. No estudo de Fernandes et al. (2007) os resultados mostraram que mesmo depois de um curso específico sobre o tema, 18% dos professores ainda concordavam com a idéia de que uma pessoa com epilepsia deveria viver isolada.

O presente estudo também revelou que embora os professores tenham apresentado crenças inadequadas, eles tiveram algumas atitudes positivas perante as crianças com epilepsia como a idéia de que elas poderiam praticar qualquer tipo de atividade física, inclusive nadar quando acompanhadas por seus pais. Da mesma forma, observa-se na literatura que os professores apresentaram atitudes positivas em relação às crianças com epilepsia que estavam nas salas de aula afirmando que não fariam objeção a presença de um estudante epilético na classe e que as crenças dos professores e outros membros da escola são importantes para a experiência escolar das crianças e que existe pouca informação sobre o que os professores pensam a respeito das crianças epiléticas e com outras doenças crônicas (DANTAS et al., 2001; FERNANDES et al., 2007; KANKIRAWATANA, 1999; MILLOGO; SYRANYAN, 2003; OLSON et al., 2004).

Adicionalmente, os resultados dos estudos apontaram que os professores apresentavam conhecimento insuficiente sobre as características clínicas da epilepsia e os primeiros cuidados durante a ocorrência de crise, destacando que a maioria dos educadores nunca havia recebido treinamento específico sobre epilepsia. As informações das quais dispunham eram advindas de programas de televisão e rádio, sites da internet e conversas informais com amigos e parentes (DANTAS et al., 2001; FERNANDES et al., 2007; KANKIRAWATANA, 1999; MILLOGO; SYRANYAN, 2003; OLSON et al., 2004).

Os resultados obtidos por este estudo também indicaram que os professores apresentaram mais crenças e atitudes inadequadas do que adequadas e, portanto, conhecimento insuficiente sobre epilepsia. Adicionalmente, constatou-se que 93% dos professores das escolas regulares e especiais nunca haviam recebido treinamento específico sobre epilepsia, apenas 1 havia recebido orientações na escola e outro em um curso de especialização. Estes resultados alertam para as lacunas de conhecimento sobre epilepsia e a necessidade de esclarecimentos, principalmente se considerarmos que os professores das

escolas especiais, que tradicionalmente estão em contato com essas crianças, também se encontram neste grupo.

Quanto as crenças e ao conhecimento dos pais sobre a epilepsia dos filhos poucos estudos se dedicam a investigar este tema. Embora tenham sido localizados diversos estudos buscando avaliar as crenças de professores e pessoas da comunidade em geral, não foram encontradas pesquisas internacionais que investigassem especificamente as crenças dos familiares sobre epilepsia infantil e foram localizados dois estudos nacionais que buscavam investigar o tema (ANTONIUK et al, 2005; SOUZA et al., 1998).

O estudo realizado por Souza et al. (1998) procurou identificar as crenças e os sentimentos de dezoito pais de crianças epiléticas que freqüentavam pela primeira vez um grupo de apoio e avaliar a eficácia destes grupos na diminuição da ansiedade, no esclarecimento da doença e comportamentos dos pais em relação aos filhos. Aplicou-se um instrumento contendo quinze questões que avaliaram sentimentos, crenças e comportamentos de dezesseis mães e dois pais de crianças com epilepsia benigna da infância que participavam pela primeira vez de um grupo de apoio em um ambulatório para tratamento de epilepsia na cidade de Campinas. Ao final do encontro foi aplicado um novo questionário contendo cinco questões que visavam avaliar a eficácia da intervenção. Os resultados obtidos apontaram que diante do diagnóstico do filho os pais apresentaram mágoa (94,4%), medo (72,2%), susto (27,8%), tristeza (33,3%) e rejeição (38,9%). Boa parte dos pais relatou atitudes de superproteção (83,3%) e falta de limites (38,9%) em relação às crianças.

No presente estudo observou-se que embora os familiares (mães, pais e avós) apresentassem mais familiaridade com epilepsia por terem pelo menos um membro da família com epilepsia (filho ou neto) as médias de respostas para os itens da Parte II do instrumento foram semelhantes as médias obtidas pelos educadores e, portanto, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre mães, pais, avós e professores quanto às crenças e atitudes perante a epilepsia infantil.

Antoniuk et al. (2005) avaliaram as percepções e atitudes sobre epilepsia em uma população de pais de alunos e professores de uma escola pública da periferia de uma cidade de grande porte do Paraná. Um questionário de treze perguntas foi aplicado a uma população de 800 pais de escolares em geral que não eram especificamente pais de crianças com epilepsia e em 125 professores e as respostas foram comparadas visando identificar diferenças significativas. Os resultados mostraram que o grupo de pais possuía menos informação e mais preconceitos quando comparado aos professores. Considerando-se os

dois grupos, 9,5% dos pais e 4% dos professores acreditavam que a epilepsia é contagiosa, 51,1% dos pais e 45,6% dos professores acreditavam que a epilepsia tem cura, 11,4% dos pais e 3,2% dos professores acreditavam que existia relação entre espíritos e possessões e epilepsia, 6% dos pais e 0,8% dos professores acreditavam que crianças com epilepsia apresentavam atraso no desenvolvimento, 88,4% dos pais e 99,2% dos professores acreditavam que pessoas com epilepsia poderiam se casar, 83,6% dos pais e 97,6% dos professores acreditavam que pessoas com epilepsia poderiam ter filhos.

Cabe apontar que no instrumento original e também na versão brasileira da escala *EBAS – Adult Version*, a crença no item 21 - “Eu acredito que mudanças nas fases da lua, (por exemplo, lua nova, lua cheia) podem causar crises epilépticas em uma criança como João” é considerada inadequada. Porém alguns estudos recentes apontam que as diferentes fases da lua podem influenciar a ocorrência de crises sugerindo que no último quarto do ciclo lunar ocorre aumento na frequência de crises epilépticas (BENBADIS et al., 2004) ou que a frequência aumenta em noites com pouca luminosidade (BAXENDALE; FISHER, 2008).

Em todos os estudos nacionais e internacionais localizados (ANTONIUK et al., 2005; DANTAS et al., 2001; KANKIRAWATANA, 1999; MILLOGO; SYRANYAN, 2003; OLSON et al., 2004; SOUZA et al., 1998) e também neste estudo, constatou-se que ainda existe falta de informação a respeito das epilepsias, inclusive entre familiares e professores, o que alerta para o desenvolvimento de programas educacionais para a população.

Outro aspecto que deve ser ressaltado é a crença de pais e professores em eventos espirituais e religiosos como causa, forma de punição ou enfrentamento da doença. Considerando-se as crenças espirituais e religiosas encontram-se na literatura investigações sobre as relações entre estas variáveis e seu papel em contextos de saúde e doença (PARGAMENT, 1990; SIEDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001; SIEGEL; ANDERMAN; SCHRIMSHAW, 2002).

Pargament (1990) observa que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem frequentemente a ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los. Porém, o autor aponta que nem todas as pessoas usam estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensas a utilizá-las aquelas cujas crenças e práticas religiosas são parte relevante de sua orientação geral no mundo.

Em estudo de revisão bibliográfica sobre o uso da religiosidade em contextos de saúde e doença, Siedl, Tróccoli e Zannon (2001) afirmaram que a associação entre variáveis religiosas e ajustamento psicológico tem sido pesquisada com maior frequência entre pacientes com câncer e idosos hospitalizados ou cronicamente doentes.

Siegel, Anderman e Schrimshaw (2002) realizaram pesquisa com adultos norte-americanos soropositivos investigando os benefícios percebidos por eles na utilização do enfrentamento religioso. Os participantes relataram uma variedade de benefícios provenientes de suas crenças e práticas dessa natureza, incluindo: 1) favorecimento de emoções e sentimentos de conforto; 2) sensação de força, poder e controle; 3) diminuição da carga emocional da doença; 4) disponibilidade de suporte social e senso de pertencimento; 5) apoio espiritual mediante uma relação com Deus; 6) facilitação da aceitação da doença; 7) auxílio na preservação da saúde; 8) alívio do medo e da incerteza perante a morte e 9) maior facilidade de auto-aceitação e redução da culpa autodirigida.

No que diz respeito à identificação das crianças com epilepsia foram encontrados 56 estudantes sendo que metade deles estava em escolas especiais e a outra metade em escolas regulares. Os resultados do estudo de Sabbagh et al. (2006), mostraram que dos 185 participantes, 103 (56%) estavam em escolas especiais e o restante em escolas regulares. O estudo longitudinal realizado por Berg et al. (2005), que acompanhou 613 crianças ao longo de cinco anos após receberem o diagnóstico de epilepsia, mostrou que 525 (85%) crianças estavam na escola e que destas 315 (60%) já haviam utilizado algum tipo de serviço relacionado a educação especial ou freqüentavam escolas especiais.

Por meio dos dados obtidos com o Formulário de Identificação e Caracterização da Criança e da Classificação de Engel (ENGEL, 1993) e após a realização das análises descritivas e inferenciais constatou-se que as crianças das escolas especiais apresentaram a primeira crise mais cedo do que as crianças das escolas regulares e a duração da epilepsia foi mais longa em crianças das escolas especiais, embora não tenha sido estatisticamente significativa quando comparado ao das crianças das escolas regulares.

Estudos avaliando o impacto de problemas subjacentes a epilepsia infantil na escolarização e a necessidade de freqüentar escolas especiais em crianças epiléticas são escassos (SERDARI et al., 2009; VÖLKL-KERNSTOCK et al., 2009). Estudos prévios têm sugerido que crianças cujas crises tiveram início antes dos cinco anos de idade apresentam mais problemas de comportamento do que déficits cognitivos. Poderia se argumentar que, quanto mais tardio o aparecimento de crises epiléticas, maior seria a percepção da criança

das mudanças na sua vida cotidiana induzida pela recorrência de crises e da diferença com seus pares (AGUIAR et al., 2007; KENEE et al., 2005; BOURGEOIS, 1998).

Adicionalmente, os resultados mostraram que entre as 56 crianças participantes do estudo, 40 (71,6%) apresentavam outros problemas de saúde além da epilepsia, 28,6% das crianças apresentavam epilepsia generalizada criptogênica ou sintomática e que as crianças das escolas especiais utilizavam número maior de medicamentos do que as crianças das escolas especiais.

A análise de regressão logística permitiu concluir que as variáveis idade de início e gravidade da doença, número de medicamentos utilizados e presença de comorbidades estavam relacionadas ao tipo de escola que as crianças freqüentavam, e, portanto, estas variáveis aumentaram o risco de freqüentar escola especial para as crianças participantes deste estudo. Além disso, pelos valores da *odds ratio* constatou-se que o número de medicamentos foi a variável de maior risco para que as crianças freqüentassem escola especial, seguidos da gravidade da epilepsia, idade de início da doença e presença de comorbidades. A duração e o tipo de epilepsia não mostraram relação com o tipo de escola freqüentada pelos participantes.

Alguns estudos mostram que o insucesso acadêmico é freqüente em crianças epiléticas e está relacionado ao tipo de epilepsia, medicação, doenças neurológicas subjacentes, ambiente familiar e comportamento dos pais (ALDENKAMP et al., 2005; BULTEAU et al., 2004; MITCHEL et. al., 1994). Paralelamente, outros estudos mostram que problemas de comportamento são comuns em crianças epiléticas e que também estão relacionados a variáveis da própria epilepsia e do ambiente familiar (AUSTIN; RISINGER; BECKETT, 1992; AUSTIN; DUNN; CAFFREY, 2002; BESAG, 2004; KENEE et al., 2005; BOURGEOIS, 1998).

Em adição, a probabilidade de freqüentar instituições especiais foi alta quando a criança apresentava síndrome epilética não idiopática generalizada, quando tomava mais de uma droga anti-epilética e quando apresentava problemas significativos de comportamento (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN, SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Além disso, as crianças das instituições especializadas apresentam dificuldades significativas no relacionamento com outras crianças da mesma idade. Apresentaram também maior freqüência de problemas de desatenção e de memória, hiperatividade, falta de auto-confiança, baixa auto-estima e compulsão ou gestos repetidos (BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003). Para Williams (2001), estas variáveis associadas

ao baixo nível sócio-econômico podem levar ao insucesso acadêmico das crianças epiléticas (WILLIAMS, 2001).

Além disso, as dificuldades intelectuais têm sido associadas com o aumento do risco para desenvolver psicopatologias e problemas significativos na cognição correlacionados a problemas de comportamento. Uma possível explicação para isso é que o nível cognitivo mais baixo poderia prejudicar a adaptação da criança à epilepsia (particularmente às crises) e limitar as possibilidades de desenvolver estratégias de enfrentamento frente às dificuldades impostas pela doença (ALDENKAMP et al., 2005; BULTEAU et al., 2004).

Por sua vez, o diagnóstico de epilepsia, seus efeitos indesejados e sua significativa conotação psicossocial afetam a vida pessoal e familiar da criança (CAMFIELD; BREAU; CAMFIELD, 2001; SILLANPÄÄ; CROSS, 2009; TSUCHIE et al., 2006). Estes autores apontam ainda que estas variáveis podem conduzir a comportamentos de superproteção por parte dos pais e outros familiares, levando ao rendimento acadêmico mais baixo, comprometimento nas atividades de vida diária e na independência, além de dificuldades para se relacionar com amigos dentro e fora do ambiente escolar, independente do nível cognitivo.

Os resultados do estudo de Olson et al. (2004) mostraram que para os professores o principal impacto trazido pela doença crônica na sala de aula é o tempo extra ou a atenção necessária que precisa ser dada a criança, além da responsabilidade e do risco de ocorrência de emergências médicas na escola principalmente para crianças com epilepsia. Mais de um terço dos educadores afirmaram que as crianças com estas condições (principalmente crianças com Aids, epilepsia e leucemia) teriam dificuldades escolares e barreiras educacionais (OLSON et al., 2004). Poucos educadores perceberam que as capacidades de aprendizagem dos alunos também são importantes e são pontos a serem fortalecidos. Adicionalmente, 70% dos professores acreditavam que para crianças com doenças crônicas seria necessário ter mais contato com os pais e pouco mais da metade dos professores acreditava que estes alunos precisariam de atendimento educacional especializado além das atividades curriculares (OLSON et al., 2004).

Considerando-se as informações coletadas com o Formulário de frequência às aulas, constatou-se que as crianças das escolas especiais quando comparadas às crianças das escolas regulares apresentaram índice de frequência escolar significativamente mais baixo. Os resultados mostraram também que a maioria dos professores tanto das escolas especiais (60,7%) quanto das regulares (85,7%) não souberam dizer se as crianças faltavam em razão das crises.

No estudo realizado por Aguiar et al. (2000), as crises epilépticas tiveram grande impacto sobre a frequência escolar uma vez que dentre as 50 crianças e adolescentes participantes da pesquisa, 44 (88%) já haviam faltado da escola pelo menos um dia por causa da epilepsia. Os autores deste estudo apontam também que 60% das famílias permitiam que seus filhos faltassem ou abandonassem a escola mesmo quando a doença estava adequadamente controlada e 46% acreditavam que o filho deveria deixar a escola imediatamente após a ocorrência de uma crise.

Serdari et al. (2009), mostraram, por meio de uma investigação em escolas regulares e especiais da Grécia, que todas as crianças do estudo faltaram da escola em média três vezes, durante um período de seis meses, por causa da epilepsia. Dentre essas crianças, o índice de absenteísmo foi mais elevado em alunos cuja doença era mais grave, a frequência de crises era mais elevada (mais de uma crise por mês) e que utilizavam monoterapia ou politerapia medicamentosa com efeitos colaterais. Além disso, os autores apontam que dentre as sessenta e duas crianças do estudo, trinta e três (53,2%) não participavam de atividades esportivas na escola sendo que, a maioria tinha mais de 12 anos e seus pais eram os que apresentavam maior preocupação com a ocorrência de crises na escola.

Lewis et al. (1991) apontam que quando a epilepsia tem início na infância, ela pode ter importante repercussão na dinâmica familiar e ser considerada como uma experiência frustrante para a família o que pode conduzir a atitudes de superproteção que interferem no desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, podem afetar o desempenho na escola.

Segundo Fernandes (2005) a falta de conhecimento sobre epilepsia, o medo de sofrer preconceito e vivenciar situações de estigma acabam levando a família e a própria criança ou adolescente a ocultar o diagnóstico. De acordo com Schneider e Conrad (1983) por se sentirem ameaçadas, as famílias ou as crianças encontram formas de controlar a informação sobre sua condição escondendo o que tem ou buscando formas mais suaves para descrevê-la. Em muitos casos, o sigilo sobre a epilepsia passa a ser a peça fundamental na adaptação das famílias e suas crianças e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional a intensidade do estigma percebido (FERNANDES, 2005; SCHNEIDER; CONRAD, 1983).

Para Hirfanoglu et al. (2009), o nível educacional mais baixo e conhecimento insuficiente sobre epilepsia, tanto por parte das crianças quanto de seus familiares, estão relacionados ao elevado número de dias letivos perdidos pelos alunos. De acordo com os autores do estudo, o melhor conhecimento sobre a epilepsia poderia levar ao reconhecimento

mais adequado dos reais sintomas e, portanto, conduzir a uma gestão mais adequadas do tratamento como a necessidade de consultas médicas, exames e de faltar à escola.

Em relação a revelação da epilepsia a escola, neste estudo constatou-se que duas escolas não tinham conhecimento de que seus respectivos alunos tinham epilepsia, além do que se observou, com frequência, o uso de expressões ou comentários que buscavam mistificar a condição como dizer que a criança tinha “desmaios” ou “problemas neurológicos”. Porém, embora pouco mais da metade das famílias costumasse justificar as faltas das crianças, poucos professores souberam dizer se a criança faltou em razão das crises.

Em outros estudos, também se constatou que a maioria dos pais informou a escola sobre a condição do filho. Entretanto, a maioria notificou a escola quando a criança tinha epilepsia controlada há mais de 4 anos e quando apresentava bom conhecimento sobre a doença (SERDARI et al., 2009; KWONG et al., 2000). Em contraste, o estudo realizado por Hanai (1996) encontrou que independente do nível cultural e conhecimento sobre epilepsia, os pais não informaram a escola sobre a doença da criança.

Mediante o que foi exposto, considera-se que os resultados do presente estudo reforçam o fato de que a epilepsia infantil precisa ser vista como uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança. A criança com epilepsia precisa ser cuidada sob um ângulo biopsicossocial para que possa ser reabilitada e capacitada a desempenhar suas atividades de vida diária, escolares e recreacionais o que pode traduzir-se a médio e longo prazo em integração social mais adequada (ZANNI; BIANCHIN; NEVES, 2009).

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação a versão brasileira da *EBAS – Adult Version* constatou-se que os conceitos apreendidos foram considerados pertinentes à nossa cultura (equivalência conceitual), e seus itens foram considerados adequados quanto à sua capacidade de representar tais conceitos na população alvo (equivalência de itens), além de apresentar boa equivalência semântica entre a versão final em português e o original.

O processo de adaptação transcultural tenta assegurar a consistência na validade de conteúdo e de face entre as versões do questionário (original e na língua-alvo), não garantindo, entretanto, que serão preservadas a confiabilidade e demais propriedades psicométricas da versão original. Diferenças sutis nos hábitos de vida nas diferentes culturas podem levar um item do questionário a ser mais ou menos difícil de ser compreendido, podendo alterar as propriedades psicométricas e estatísticas do instrumento. Portanto, para que a adaptação transcultural fosse plenamente alcançada, realizou-se o estudo de equivalência de mensuração, com avaliação da consistência interna e validade da nova versão. Nesse caso, os objetivos propostos foram atingidos e o instrumento mostrou-se hábil para medir igualmente o conceito nas duas culturas, os resultados encontrados foram comparáveis e assim estabeleceu-se a adaptação transcultural da nova versão.

Quanto as crenças e atitudes de pais e professores observou-se que os dois grupos apresentaram crenças e atitudes inadequadas em relação a alguns aspectos da epilepsia infantil. Além disso, embora os professores e familiares tivessem contato com as crianças com epilepsia ambos não apresentaram diferenças em relação ao conhecimento sobre epilepsia mesmo com os pais apresentando experiência prévia com a enfermidade, pois o contato com essas crianças era prolongado. Esse fenômeno alerta para a necessidade de elaboração de programas educacionais voltados aos familiares e professores de crianças com epilepsia.

Adicionalmente, observa-se que as crianças epiléticas podem se constituir como um grupo educacional vulnerável, uma vez diferentes variáveis podem estar relacionadas ao surgimento de dificuldades escolares como o tipo de epilepsia e sua severidade, a idade de início das crises, a visão e as crenças da população em geral que acreditam que as crianças apresentam mais problemas de comportamento mesmo quando possuem repertório educacional e inteligência semelhantes aos de outras crianças que não apresentam a doença.

Ressalta-se que todos os alunos precisam ter suas diferenças e características respeitadas e esse é um princípio fundamental para que as crianças com epilepsia sejam incluídas tanto na escola quanto em outros ambientes sociais. Elas devem aprender em conjunto com outras crianças, independentemente de suas dificuldades ou limitações, para que desenvolvam tanto conhecimentos acadêmicos quanto estratégias de convivência amenizando suas limitações frente à sociedade e fortalecendo os sentimentos de amizade, companheirismo, colaboração e principalmente a aceitação entre todos.

Conclui-se que este estudo contribuiu para identificar questões ligadas aos processos de inclusão escolar de crianças com epilepsia, identificando dificuldades e limitações que interferem na escolarização desses alunos bem como na escolha do tipo de escola que freqüentam.

Adicionalmente, faz-se necessário a identificação de recursos e estratégias que facilitem a inserção dos alunos com epilepsia com escolas regulares, trazendo o conhecimento sobre epilepsia aos membros da comunidade em geral e da escola, bem como as próprias crianças com epilepsia.

Dessa forma sugerem-se estudos que possam investigar a percepção, as práticas e o cotidiano de pais em relação aos filhos com epilepsia ampliando a compreensão sobre os diversos fatores envolvidos no processo de escolarização e desenvolvimento de crianças com epilepsia, além de pesquisas destinadas a desenvolver recursos e estratégias voltados a educação em epilepsia, diminuindo e evitando o crescimento do estigma, das atitudes negativas e crenças inadequadas.

REFERÊNCIAS

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Disponível em: <www.abep.org.br> Acesso em: 25 jan.2008.

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, suppl. 2, p. 2-9, 2002.

ALDENKAMP, A. P. et al. Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. **J Child. Neurol.**, v. 2, n. 3, p. 175–180, 2005.

AGUIAR, B. V. K. et al. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. **Seizure**, v. 16, p. 698-702, 2007.

ALIKOR, E. A.; ESSIEN, A. A. Childhood epilepsy: knowledge and attitude of primary school teachers in Port Harcourt, Nigeria. **Niger. J Med.**, v. 14, n. 3, p. 299-303, 2005.

ALVARENGA, K. G. de et al. Epilepsia refratária: a experiência do Núcleo Avançado de Tratamento das Epilepsias do Hospital Felício Rocho (NATE) no período de março de 2003 a dezembro de 2006. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 13, n. 2, p. 71-74, 2007 .

ANTONIUK, S. A. et al. Atitudes e preconceitos sobre as epilepsias em uma população de pais e professores de Curitiba. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 11, n. 1. p. 49-52, 2005.

AUSTIN, J. K. et al. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. **Epilepsia**, v. 35, n.3, p. 608-15, 1994.

AUSTIN, J.; RISINGER, M.; BECKETT, L. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. **Epilepsia**, v. 33, n. 6, p. 1115–1222, 1992.

AUSTIN, J.; DUNN, D.; CAFFREY, H. et al. Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. **Epilepsia**, v. 43, n. 12, p. 1564–1573, 2002.

ARTIGAS, J. Psychological manifestations of epilepsy in childhood. **Rev Neurol.**, v.28, suppl. 2, p. 315-41, 1999.

ASSUMPCÃO, J. F. B. et al. Quality of life evaluation scale (AUQED): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n.1, p. 119-127, 2000.

AWAD, A.; SARKHOO, F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. **Epilepsia**, v. 49, n. 4, p. 564-572, 2008.

BAGLEY, C. Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. **Epilepsia**, v. 13, n. 1, p. 33-45, 1972.

BAKER, G. A. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, suppl. 2, p. 26-32, 2002.

BANERJEE, T; BANERJEE, G. Determinants of help seeking behavior in cases of epilepsy attending a teaching hospital in India: an indigenous explanatory model. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 41, n. 3, p. 217-230, 1995.

BAPTISTA, M. N.; BAPTISTA, A. S. D.; DIAS, R. R. Estrutura e suporte familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v.21, n.2, 2001.

BATISTA, B. H. B.; NUNES, M. L. Language validation of two scales to evaluate sleep quality in children. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 12, n. 3, p. 143-148, 2006.

BAXENDALE, S.; FISHER, J. Moonstruck? The effect of the lunar cycle on seizures. **Epilepsy & Behavior**, v. 13, p. 549-550, 2008.

BEATON, D. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BEAUMANOIR, A. History of reflex epilepsy. In: ZIFKIN, B.G. **Seizures: Advances in Neurology**. Philadelphia: Lippincot-Raven, 1998. p. 295-302.

BENBADIS, S. R. et al. The influence of the full moon on seizure frequency: myth or reality? **Epilepsy & Behavior**, v. 5, p. 596-597, 2004.

BEKIROĞLU, N. et al. A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. **Seizure**, v. 13, n. 7, p. 517-522, 2004.

BERG, A. T. et al. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, n. 11, p. 749–753, 2005.

BESAG, F. M. Behavioral aspects of pediatric epilepsy syndromes. **Epilepsy & Behavior**, v. 5, suppl. 1, p.3-13, 2004.

BISHOP, M.; BOAG E. M. Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. **Epilepsy & Behavior**, v. 8, n. 2, p. 397-405, 2006.

BIZZI, J. W. J. Cirurgia de Epilepsia em Crianças e Adolescentes. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 235-245.

BORGES, M. A. et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, n. 4, p. 1048-1052, 2004.

BOURGEOIS, B. F. D. Antiepileptic drugs, learning and behavior in childhood epilepsy. **Epilepsia**, v. 39, n. 9, p. 913-921, 1998.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília, 2002. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/informacoesGerais.jsf#3>>. Acesso em: 25 maio.2009.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Evolução do salário mínimo**. Brasília, 2008. Brasília, 2008. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/informacoesGerais.jsf#3>>. Acesso em: 15 março.2008.

BRASIL. Código Civil Brasileiro: **Lei Federal nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <<http://www.ibge.com.br/cidadesat/default.php>>. Acesso em: 25 agos.2008.

BRASIL. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). **Índice de Desenvolvimento Humano**. Brasília, 2008. Disponível em <<http://www.pnud.org.br/atlas/ranking/IDH>>. Acesso em 25.agos.2008.

BULTEAU, C. et al. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 5, p. 319–327, 2000.

BYRANT, F. B. Assessing the validity of measurement. In Grimm, L. G.; Yarnold, P. R. **Reading and understanding more multivariate statistics**. Washington: APA, p. 94-146, 2000.

CADMAN, D. et al. Chronic illness, disability and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. **Pediatrics**, v. 79, n. 5, p. 805-813, 1987.

CAMFIELD, C; BREAU, L.; CAMFIELD, P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. **Epilepsia**, v. 42, n. 1, p.104–12, 2001.

CHOMBA, E. N. et al. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 10, n. 1, p. 111–119, 2007.

COUTINHO, L. M. B. Neuropatologia nas epilepsias de difícil controle. In: COSTA, J. C., PALMINI, A., YACUBIAN, E. M. T., CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos Neurobiológicos das Epilepsias: Aspectos Clínicos e Cirúrgicos**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998, p. 1259-1280.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electrographic classification of epileptic seizures. **Epilepsia**, v. 22, p. 489-501, 1981.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. **Epilepsia**, v. 30, p. 389-399, 1989.

DANTAS, F. G. et al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teacher. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, n. 3, p. 712-716, 2001.

DAOUD, A. et al. Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. **Seizure**, v. 16, n. 6, p. 521-526, 2007.

DOUGHTY, J. et al. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. **Epilepsia**, v. 44, n. 1, p. 115-123, 2003.

ENGEL, J. Jr. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE task force on classification and terminology. **Epilepsia**, v. 42, n. 4, p. 796-803, 2001.

ENGEL, J. Jr. et al. Outcome with respect to epileptic seizures. IN: ENGEL JR, J. **Surgical treatment of the epilepsies**. 2ª ed. New York: Raven Press, 1993. p. 609-621.

FERNANDES, P. T. et al. Teachers perception about epilepsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 65, suppl. 1, p. 28-34, 2007.

FERNANDES, P. T. **Estigma na Epilepsia**. 2005. 196f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Grupos de pais na Epilepsia infantil: uma visão psicológica. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 9, n. 4, p. 225-229, 2003.

FERNANDES, J. G. et al. Prevalence of Epilepsy: the Porto Alegre study. **Epilepsia**, v. 33 suppl. 3, p. 132-137, 1992.

FISHBEIN, M. Attitudes and predictions of behaviors. In: _____. FISHBEIN, M. **Readings in attitude theory and measurement**. New York: Wiley, 1967. p. 447-492.

FONG, C. Y.; HUNG, A. Public awareness, attitude and understanding of epilepsy in Hong Kong Special Administrative Region, China. **Epilepsia**, v. 43, n. 3, p. 311-316, 2002.

FONTELLE, L. C.; PIRES, L. C. P. Epidemiologia e definições. In: MELO, A. N.; YACUBIAN, E. M. T.; NUNES, M. L. **Crises epilépticas e epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 111-119.

FRIEDLANDER, W. J. Who was “the father of bromide treatment of epilepsy?”. **Arch. Neurol.**, v. 43, n. 5, p. 505-507, 1986.

GAJJAR, M. et al. A New Scale to Assess Culture-Specific Beliefs and Attitudes about Epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 1, n. 4, p. 235-255, 2000.

GAJJAR, M. **Developing a Rate Scale For Assessing Culture-Specific Beliefs And Attitudes About Epilepsy**. 2001. 166p. Doutor of Philosophy – Department of Human Developmant and Apllied Pyichology, Ontario Institute for Studies in Education of The University of Toronto, Toronto, 2001.

GAJJAR, M. et al. The epilepsy belief and attitude scale. **Proceedings of the Annual Meetings of the American Academy of Neurology, Supplement to Neurology**, v. 52, n. 6, suppl. 2, p. A26, 1999.

GASTAUT, H. Clinical and Electroencephalographical Classification of Epileptic Seizures. **Epilepsia**, v. 11, n. 1, p. 102-113, 1970.

GEROW, J. R. Social psychology. In: _____. **Essentials of psychology: concepts and applications**. New York: Harper Collins, 1993. p. 458-487.

GORTMAKER, S. L. et al. Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. **Pediatrics**, v. 85, n. 3, p. 267-76, 1990.

GRÜSPUN, H. **Distúrbios Psiquiátricos da Criança**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1966. 609p.

GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. Epilepsia: o paciente otimamente controlado. Sao Paulo: Lemos Editorial, 1999.

GUERREIRO, C. A. et al. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos; 2000. 120 p.

HANAI, T. Quality of life in children with epilepsy. **Epilepsia**, v. 37, p. 28–32, 1996.

HAIR et al. Análise fatorial. In: _____. **Análise Multivariada de Dados**. Porto Alegre: Bookman, 2005. p. 89-127.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Quality of Life Research**, v. 7, p. 323-35, 1998.

HERMANN, B. P.; VICKREY, B. G.; HAYS, R. D. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. **Epilepsy Research**, v.25, n. 2, p. 113-118, 1996.

HIRFANOGLU, T et al. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? **Epilepsy & Behavior**, v. 14, n. 1, p. 71–77, 2009.

HOARE P.; KERLEY, S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. **Dev Med Child Neurol**, v. 33, n. 3. p. 201-215, 2001.

HUMPHRIES, T.; KROGH, K.; MCKAY, R. Theoretical and practical considerations in the psychological and educational assessment of the student with intractable epilepsy: Dynamic assessment as an adjunct to static assessment. **Seizure**, v. 10, p.173-189, 2001.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, p. 10-20, 2002.

JACOBY, A. et al Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. **Epilepsia**, v. 45, p. 1405-15, 2004.

JENSEN, R.; DAM, M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. **Epilepsia**, v. 33, n. 3, p. 459-463, 1991.

KALE, R. Global Campaign Against Epilepsy: the treatment gap. **Epilepsia**, v. 43, suppl. 6, p. 31-33, 2002.

KANKIRAWATANA, P. Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. **Epilepsia**, v. 40, n. 4, p. 497-501, 1999.

KEENE; D. L. et al. A survey of behavior problems in children with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 6, n. 14, p. 581-586, 2005.

KIM, M. K. et al. Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural korean residents. **Journal of Korean Medical Science**, v. 18, n. 2, p. 248-254, 2003.

KLEINMAN, A. et al. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. **Social Science & Medicine**, v. 40, n. 10, p. 1319-1330, 1995.

KORCZYN, A. D.; NEUFELD, M. Y.; ELIAN, M. Bacillus epilepticus: treatment of epilepsy by colectomy and vaccines. **Neurology**, v. 44, n. 10, p. 1965-1969, 1994.

KRUGLANSKI, A. W. et al. The lay-epistemic process in attribution making. In: HWESTONE, M. **Attribution theory: Social and Functional Extensions**. UK: Oxford, 1993. p.81-97.

KWONG, K. L.; WONG, S. N.; SO, K. T. Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. **Acta Paediatr**, v. 89, n, 5, p. 593-596, 2000.

LANFEAR, J. H.; RASHID, C. Who cares for students with epilepsy in mainstream education? **Seizure**, v. 7, n. 3, p. 189-192, 1998.

LEMOS, P. C. P; SOUZA, F. L. Quo Vadis Doctor: anotações sobre a história da cirurgia. **Rev. Med. Hosp. Univ.**, v. 9, suppl. 1, p. 1-54, 1999.

LEWIS, M. A. et al. Impact of the children's epilepsy program on parents. **Epilepsia**, v.32, n.3, p.365-374, 1991.

MAIA FILHO, H. S. et al. Epilepsia e saúde mental na infância. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 12, n. 2, 2006.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M.; FONTENELLE, L. M. C. Epilepsia na infância e qualidade de vida. **J Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 10, n. 2, p. 87-92, 2004.

MARCHETTI, R. L.; DAMASCENO, B. P. Epilepsia: Psicopatologia e Comportamento. In GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª ed. São Paulo: Lemos Editorial, 2000, p. 231-242.

MARTESEN, R. When the brain came out of the skull: Thomas Willis, anatomical technique and the formation of the "cerebral body" in seventeenth century England. In: ROSE, C. A short history of neurology. The British Contribution 1660-1910. Oxford: Butterworth Heinemann, 1999. p. 19-35.

MARINO, R.; CUKIERT, A; PINHO, E. Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 44, n. 3, p. 243-254, 1986.

MATTSON, R. H.; CRAMER, J. A.; COLLINS, J. F. A comparison of valproate with carbamazepine for the treatment of complex partial seizures and secondarily generalized tonic-clonic seizures in adults. **N. Engl. J. Med.**, v. 327, n. 11, p. 765-771, 1992.

MCLIN, W. M.; BOER, H. M. Public perceptions about epilepsy. **Epilepsia**, v. 36, n. 10, p. 957-959, 1995.

MECARELLI, O. et al. A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in schoolchildren and university students in Rome, Italy. **Seizure**, v. 16, n. 4, p. 313-319, 2007.

MELO, A. N.; YACUBIAN, E. M. T.; NUNES, M. L. **Crises epilépticas e epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. 92p.

MILLOGO, A.; SIRANYAN, A. S. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among school teachers in Bobo-Dioulasso. **Epileptic Disorder**, v.6, n. 1, p. 21-26, 2004.

MITCHELL, W. G. et al. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a development risk factor model using longitudinal data. **Pediatrics**, v. 94, n. 4, p.471-477, 1994.

MORELL, M. J. Stigma and epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v.3, n. 6, suppl. 2, p. 21-25, 2002.

MSALL, M. E. et al. Functional disability and school activity limitations in 41300 school-age children: relationship to medical impairments. **Pediatrics**, v. 111, n. 3, p. 548-53, 2003.

NDOUR, D. et al. A survey of school teachers' knowledge and behavior about epilepsy, in a developing country such as Senegal. **Revista de Neurología**, v.160, n. 3, p.338-341, 2004.

NORONHA, A. L. et al. Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 62, n. 3b, p. 761-763, 2004.

OLSON, A. L. et al. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v. 158, n. 1, p.53-58, 2004.

PALMINI, A.; COSTA, J. C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epilépticas. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. (eds): **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo. Lemos editorial, 1998, p. 149-161.

PARGAMENT, K. I. God help me: Toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. **Research in the Social Scientific Study of Religion**, v. 2, p. 195-224, 1990.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 25, n. 5, 206-213, 1998.

PASSARO, E. A. et al. Outcomes of Epilepsy Surgery. **Neurology**, v. 3, p. 127-132, 2006.

PEARCE, J. M. Early accounts of epilepsy: a synopsis. **J Neurol. Psychiatry**, v. 64, n.5, p. 679- 682, 1998.

PLACENCIA, M. et al. Levels of stigmatization of patients with previously untreated epilepsy in northern Ecuador. **Neuroepidemiology**, v. 14, n. 3, p. 147-154, 1995.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L.; HASSELMANN, M. H. Equivalência semântica da versão em português do instrumento *Abuse Assessment Screen* para rastrear a violência contra a mulher grávida. **Rev Saúde Pública**, v. 34, n. 6, p. 610-616, 2000.

RODRIGUES, A. **A pesquisa experimental em Psicologia e Educação**. Petropolis: Editora Vozes, 1976.

ROGLER, L. H. International migrations: a framework for directing research. **American Psychologist**, v. 49, n. 8, p. 701-708, 1994.

RWIZA H. T. et al. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. **Epilepsia**, v. 34, n. 6, p. 1017-1023, 1993.

SABBAGH, S. E. et al. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. **Epilepsy & Behavior**, v. 9, n. 4, p.573-578, 2006.

SALGADO, P. C. B. ; SOUZA, E. A. P. Impact of epilepsy at work: evaluation of a quality of life. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, n. 2b, p. 442-445, 2002.

SANDER, J. W. A. S.; SHORVON, S. D. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v. 50, n. 7, p. 829-839, 1996.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. **Soc Sci Med**, v. 30, n. 11, p. 1187-94, 1990.

SCOTT, D. F. **The History of Epileptic Therapy: An Account of how Medication was Developed**. Nova York: The Parthenon Publishing Group, 1993. 180p.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. **Having epilepsy: the experience and control of illness**. Philadelphia: Temple University Press, 1983. 280 p.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SERDARI, A. et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. **Epilepsy & Behavior**, v. 15, n. 3, p. 344–350, 2009.

SHAFIQ, M. Epilepsy: Public knowledge and attitude in a slum area of Karachi, Pakistan. **Seizure**, v. 16, n. 4, p. 330-337, 2007.

SHORTER, E. The Birth of Psychiatry. In: _____. **A History of Psychiatry. From the Era of the Asylum to the Age of Prozac**. New York: John Wiley & Sons, 1997. p. 1-29.

SHORVON, S. The concept of status epilepticus and its history. In: _____. **Status Epilepticus. Its clinical features and treatment in children and adults**. Cambridge University Press, Cambridge, 1994, p. 1-20.

SIEGEL, K.; ANDERMAN, S. J.; SCHRISMASHAW, E. W. Religion and coping with health-related stress. **Psychology and Health**, v. 16, n. 6, p. 631-653, 2001.

SILLANPÄÄ, M.; CROSS, J. H. The psychosocial impact of epilepsy in childhood. **Epilepsy & Behavior**, n. 15, n. 2, suppl. 1, p. 5-10, 2009.

SOUZA, E. A. P. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 3, p. 541-4, 2001.

SOUZA, E. A. P. et al. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 56, n. 1, p. 39-44, 1998.

STREINER, D.L.; NORMAN, G.R. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. 4. ed. Oxford University Press: 2008. 423 p.

SUINN, A. et al. The Suinne-Lew Asian Self-Identity Acculturation Scale: an initial reporter. **Educational and Psychological Measurement**, v. 47, p. 401-407, 1987.

SZKLO, M.; NIETO, F. J. Quality assurance and control. In: _____. **Epidemiology: beyond the basics**. Maryland: Aspen Publishers, 2000. p. 343-404.

THACKER, A. K. et al. Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. **Seizure**, v. 17, n. 8, p. 684-690, 2008.

TEMKIN, O. Epilepsy: The Sacred Disease. In: _____. **The Falling Sickness. A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology**. Second Edition. New York: The Johns Hopkins University Press, 1971. p. 3-8.

TIDMAN, L.; SARAVANAN, K.; GIBBS, J. Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. **Seizure**, v. 12, n. 1, p. 47-51, 2003.

TSUCHIE, S. Y. et al. What about us? Siblings of children with epilepsy. **Seizure**, n. 15, n. 8, p. 610-614, 2006.

VÖLKL-KERNSTOCK, S. et al. Speech and school performance in children with benign partial epilepsy with centre-temporal spikes (BCECTS). **Seizure**, v. 18, n. 5, p. 320-326, 2009.

WAKAMOTO, H. et al. Long term medical, educational and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. **Brain & Development**, v. 22, n. 4, p. 246-55, 2000.

WILLIAMS, J. Factors Associated with Academic Achievement in Children with Controlled Epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 2, n. 3, p. 217-233, 2001.

WILSON, J. V.; REYNOLDS, E. H. Texts and documents. Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. **Med Hist**, v. 34, n. 2, p. 185-198, 1990.

WOLF, P. The history of epilepsy surgery. In: LUDERS, H. **Epilepsy Surgery**. New York: Raven Press, 1991. p. 9-17.

WRIGHT, L. M. et al. Beliefs about families and illness. In: _____. **Beliefs: The heart of healing in families and illness**. New York: Basic Books, 1996. p.44 -71.

YACUBIAN, E. M. T. **Epilepsia da antiguidade ao segundo milênio: saindo das sombras**. São Paulo: Lemos editorial, 2000. 142p.

YACUBIAN, E. M. T. **Tratamento medicamentoso das epilepsias**. São Paulo: Lemos editorial, 2004.

YOUNG, G. B. et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian college students. **Epilepsia**, v. 43, n. 6, p. 652-658, 2002.

YU, C. G. et al. Health behavior in teens with epilepsy: How do they compare with controls? **Epilepsy & Behavior**, v. 13, n. 1, p. 90-95, 2008.

ZANNI, K. P.; BIANCHIN, M. A.; NEVES, L. H. M. Qualidade de vida e desempenho ocupacional de paciente submetidos a cirurgia de epilepsia. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 15, n. 3, p. 114-117, 2009.

ZWART, B. C. H.; FRINGS-DRESEN, M. H. W.; DUIVENBOODEN, J. C. Test-retest reliability of the work ability index questionnaire. **Occup. Med.**, v. 52, n. 4, p. 177-181, 2002.

11 APÊNDICES

APÊNDICE A - Dados sócio-demográficos do município 1

Descrição	Valor	Unidade
Pessoas residentes	212956	Habitantes
Homens residentes	101543	Habitantes
Mulheres residentes	111413	Habitantes
Etnia/raça branca	78,7	Porcentagem
Etnia/raça preta	4,2	Porcentagem
Etnia/raça parda	15,7	Porcentagem
Etnia/raça amarela	0,8	Porcentagem
Óbitos hospitalares – Homens	401	Óbitos
Óbitos hospitalares – Mulheres	272	Óbitos
Óbitos hospitalares - doenças infecciosas e parasitárias	65	Óbitos
Óbitos hospitalares - causas externas de morbidade e mortalidade	0	Óbitos
Estabelecimentos de Saúde total	48	Estabelecimentos
Estabelecimentos de Saúde SUS	32	Estabelecimentos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde (total)	358	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde público (total)	0	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (total)	358	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (SUS)	296	Leitos
Matrícula - Ensino fundamental – 2007	29747	Matrículas
Matrícula - Ensino médio – 2007	9379	Matrículas
Docentes - Ensino fundamental – 2007	1656	Docentes
Docentes - Ensino médio – 2007	773	Docentes
População alfabetizada	154675	Habitantes
Nascidos vivos - registrados no ano	2926	Pessoas
Coefficiente de mortalidade infantil	8/1000 NV	Pessoas
Esperança de vida ao nascer	73, 134	Anos
Casamentos - registrados no ano	1357	Casamentos
PIB a Preço de mercado corrente – 2005	2949858	Mil reais
Número de Agências	26	Agências
Valor do Fundo de Participação dos Municípios	2555615651	Reais
Indústrias extrativas - Número de unidades locais	6	Unidades
Indústrias de transformação - Número de unidades locais	1060	Unidades
Produção e distribuição de eletricidade, gás e água - Número de unidades locais	9	Unidades
Área da unidade territorial	114092	Km ²
Densidade demográfica	186,7	Habitantes/Km ²
Crescimento demográfico	2,4	Porcentagem/Ano

Fontes: IBGE (2008); PNUD (2008).

APÊNDICE B - Dados sócio-demográficos do município 2

Descrição	Valor	Unidade
Pessoas residentes	195815	Habitantes
Homens residentes	90742	Habitantes
Mulheres residentes	105073	Habitantes
Etnia/raça branca	80,9	Porcentagem
Etnia/raça preta	3,8	Porcentagem
Etnia/raça parda	15,7	Porcentagem
Etnia/raça amarela	16,9	Porcentagem
Etnia/raça indígena	0,2	Porcentagem
Óbitos hospitalares – Homens	276	Óbitos
Óbitos hospitalares – Mulheres	174	Óbitos
Óbitos hospitalares - doenças infecciosas e parasitárias	26	Óbitos
Óbitos hospitalares - causas externas de morbidade e mortalidade	0	Óbitos
Estabelecimentos de Saúde total	85	Estabelecimentos
Estabelecimentos de Saúde SUS	52	Estabelecimentos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde (total)	656	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde público (total)	0	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (total)	656	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (SUS)	548	Leitos
Matrícula - Ensino fundamental – 2007	25609	Matrículas
Matrícula - Ensino médio – 2007	1404	Matrículas
Docentes - Ensino fundamental – 2007	626	Docentes
Docentes - Ensino médio – 2007	773	Docentes
Nascidos vivos - registrados no ano	2616	Pessoas
Coefficiente de mortalidade infantil	11/1000 NV	Pessoas
Esperança de vida ao nascer	72,166	Anos
Taxa de alfabetização da população	0,948	Unidades
Casamentos - registrados no ano	998	Casamentos
PIB a Preço de mercado corrente – 2005	2758459	Mil reais
Número de Agências	30	Agências
Valor do Fundo de Participação dos Municípios	25556914444	Reais
Indústrias extrativas - Número de unidades locais	9	Unidades
Indústrias de transformação - Número de unidades locais	707	Unidades
Produção e distribuição de eletricidade, gás e água - Número de unidades locais	9	Unidades
Área da unidade territorial	100597	Km ²
Densidade demográfica	181,38	Habitantes/Km ²
Crescimento demográfico	2,3	Porcentagem/Ano

Fontes: IBGE (2008); PNUD (2008).

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado participante,

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa **CONHECIMENTO E PERCEPÇÃO SOBRE EPILEPSIA ENTRE PROFESSORES E FAMILIARES DE CRIANÇAS DO ENSINO REGULAR E ESPECIAL**.
2. A sua participação não é obrigatória.
3. Você pode retirar seu consentimento a qualquer momento, encerrando a sua participação nesta pesquisa.
4. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador.
5. Os objetivos deste estudo é investigar o conhecimento e as crenças das pessoas da comunidade em geral sobre epilepsia infantil.
6. A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um formulário para coleta de dados pessoais e uma escala sobre conhecimentos e crenças em epilepsia infantil.
7. Os riscos relacionados a sua participação nesta pesquisa envolvem alguma situação pessoal de desconforto ao responder as questões da escala.
8. A sua participação neste projeto poderá beneficiar outras pessoas, pois as atividades desenvolvidas podem esclarecer aspectos importantes sobre a epilepsia infantil que ainda não foram estudados.
9. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
10. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação.
11. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a sua participação, agora ou a qualquer momento.

Karina Piccin Zanni

Avenida Sebastião Lacerda Corrêa, 476, São José/Araraquara-SP

Telefone: (16)3322-6329

e-mail: kpzanni@hotmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, 05 de novembro de 2008.

Participante

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Eletrônico

Por favor, leia atentamente o Termo de Adesão e Compromisso abaixo, antes de preencher seus dados cadastrais e responder à Escala de Crenças e Atitudes em Epilepsia - Versão para Adultos.

Termo de Adesão e Compromisso

1. Aceitação das condições de uso

1.1. O presente Termo de Adesão e Compromisso tem por finalidade descrever as obrigações do pesquisador e dos participantes desta pesquisa, além de descrever seus objetivos e normatizar as condições de uso do site destinado a coleta de informações. Ao enviar seus dados ao pesquisador, o participante assume que sua participação neste estudo é voluntária e que leu e concordou com este termo e se vincula, automática e irrevogavelmente, às regras nele contidas.

1.2. O serviço oferecido não envolverá quaisquer ônus para o usuário, exceto os da conexão remota para acesso ao site, que caberá àquele ter. Da mesma forma, não haverá qualquer vantagem ou retribuição ao usuário pelas informações e dados que cadastrar no site da pesquisa.

2. Descrição dos objetivos da pesquisa

Os objetivos desta pesquisa são identificar e analisar as crenças, as atitudes e o conhecimento da população em geral sobre epilepsia infantil. O acesso a estas informações permitirá reconhecer variáveis que podem estar envolvidas com as dificuldades apresentadas pelas crianças epiléticas e que podem direta e indiretamente influenciar em seu funcionamento psicossocial, nas habilidades sociais e educacionais.

3. Conduta e obrigações do participante

Como condição para participar deste estudo, o usuário concorda em:

- a) Fornecer informações verdadeiras e exatas;
- b) Ler este termo de adesão e compromisso, emitir ou não seu consentimento com as informações aqui descritas, e em seguida, preencher os dados cadastrais e responder ao instrumento de crenças sobre epilepsia;
- c) Aceitar que o participante é o único responsável por toda e qualquer informação cadastrada no site de pesquisa, estando sujeito às consequências, administrativas e legais, decorrentes de declarações falsas ou inexatas que vierem a causar prejuízos a pesquisa ou a terceiros;
- d) Não utilizar o serviço para fins ilícitos ou proibidos;
- e) Não utilizar o serviço para transmitir/divulgar material ilícito, proibido ou difamatório, que viole a privacidade de terceiros, ou que seja abusivo, ameaçador, discriminatório, injurioso, ou calunioso;
- f) Não utilizar o serviço para transmitir/divulgar material que incentive discriminação ou violência;
- g) Não obter ou tentar obter acesso não-autorizado a outros sistemas ou redes de computadores conectados ao serviço (ações de hacker);
- h) Não interferir ou interromper o serviço, as redes ou os servidores conectados ao serviço;
- i) Não criar falsa identidade ou utilizar-se de subterfúgios com a finalidade de enganar outras pessoas ou de obter benefícios;

- j) Solicitar autorização para incluir links para outros sites e/ou bases de dados;
- k) Comunicar imediatamente qualquer discrepância constatada pelo usuário nos dados e informações cadastrados, concomitante à sua correção procedida por ele próprio.

4. Conduta e obrigações do pesquisador

O pesquisador reserva-se o direito de:

- a) Respeitar e cumprir as diretrizes e normas apresentadas na Resolução no 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, durante toda a realização da presente pesquisa;
- b) Assumir que esta pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos sob o protocolo CAAE - 1018.0.000.135-08;
- c) Salvar a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar do sujeito da pesquisa;
- d) Empregar metodologia planejada para se adequar às particularidades da população a ser estudada visando proporcionar condições que não gerem efeitos negativos aos participantes e, pelo contrário, sejam capazes de proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia, promovendo melhora na saúde psicossocial de crianças epiléticas;
- e) Manter o sigilo e a confidencialidade das informações obtidas, divulgando-as somente com finalidade científica sem a identificação dos eventuais participantes;
- f) Manter-se disponível para contato com os participantes, caso ocorram dúvidas ou problemas técnicos envolvendo o site bem como sobre o conteúdo da pesquisa.

4.1. O pesquisador não se responsabiliza por declarações falsas ou inexatas prestadas pelos participantes que vierem a causar prejuízos a terceiros.

5. Modificações deste termo de adesão e compromisso

5.1. O pesquisador reserva-se o direito de alterar o conteúdo deste Termo, sendo responsabilidade do participante consultá-lo regularmente durante o período de vigência da pesquisa.

5.2. O uso e cadastro no site implicam na concordância do participante com todas as regras, condições e avisos expostos por meio deste termo, enquanto ali constar o cadastramento das informações pessoais fornecidas por aquele.

6. Legislação aplicável

Aplica-se ao presente Termo, e às responsabilidades nele contidas, toda a legislação federal que lhe for pertinente.

Li e estou de acordo com as declarações acima.

APÊNDICE E – Versão original do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

Epilepsy Belief Scale

Mina Gajjar, Doctoral Candidate, OISE/UT

The statements in this Epilepsy Belief Scale reflect beliefs reported by people from culturally diverse groups. Many of these beliefs develop culturally from relatives, friends, storytelling and so on. Often, people do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being ridiculed or being considered ignorant or backward. However, understanding people's beliefs is very important. It will help us understand what people think about epilepsy and what they believe are the causes of epilepsy, triggers of seizures and how they respond to people with epilepsy. Information gathered through this scale will help healthcare workers communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

Part I: Please circle YES or NO

1. Have you heard or read about epilepsy? YES / NO
2. Is there another name for epilepsy in your language? YES / NO
 If yes, what is your language? _____
 What is that name? _____
 (*You may write that name in your language*)
3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? YES / NO
4. Do you have epilepsy? YES / NO
 If yes, type of epilepsy: _____
5. Do any of your relatives have epilepsy? YES / NO
 Who is that relative? (Circle as many as are applicable)
 Child; Husband; Wife; Mother; Father;
 Brother; Sister; Uncle; Aunt;
 Grandfather; Grandmother; Other _____
6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? YES / NO
 Who is that person? (Circle as many as are applicable)
 Friend; Friend's relative;
 Neighbour; Neighbour's relative;
 Colleagues at work; Other _____

Part II

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Vignette

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures, he/she usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he/she cannot control these behaviours. Other times, he/she displays odd behaviours: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he/she comes out of this state, he/she is confused. He/she sometimes says that he/she had an aura, a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions of perception and ideas and his/her behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes.

Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

		Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not At All
1	I believe that a herbalist can provide the best care for a child like Pat.	4	3	2	1
2	I believe that you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	4	3	2	1
3	I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	4	3	2	1
4	I believe that too much anti-convulsant medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
5	I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
6	I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.	4	3	2	1
7	I believe that an evil spell can cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
8	I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or other) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.	4	3	2	1
9	I believe that a child like Pat often does poorly at school.	4	3	2	1
10	I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.	4	3	2	1
11	I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.	4	3	2	1
12	I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	4	3	2	1
13	I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.	4	3	2	1

Epilepsy Belief Scale (cont'd.)

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not At All
14 I believe that having the flu is similar to having seizures.	4	3	2	1
15 I believe that there is no real cure for epilepsy.....	4	3	2	1
16 I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.....	4	3	2	1
17 I believe that sudden changes in weather (for example, too much heat/ cold/ humidity/ rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures....	4	3	2	1
18 I believe that a medical doctor is the best professional to care for a child like Pat.....	4	3	2	1
19 I believe that miracles can cure epilepsy in a child like Pat.....	4	3	2	1
20 I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parent.....	4	3	2	1
21 I believe that there is no cure for the flu.....	4	3	2	1
22 I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have epileptic seizures.....	4	3	2	1
23 I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (mother or father).....	4	3	2	1
24 I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.....	4	3	2	1
25 I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon nights) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.....	4	3	2	1
26 I believe that a child like Pat should participate in all physical activities at school.....	4	3	2	1
27 I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.....	4	3	2	1
28 I believe that parents of a child like Pat teach him/her to conceal/hide his/her epilepsy.....	4	3	2	1
29 I believe that it is fate that causes a child like Pat to have epilepsy.....	4	3	2	1

Epilepsy Belief Scale (cont'd.)

		Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not At All
30	I believe that a child like Pat should stop taking anti-convulsants once his/her seizures are under control. 4 3 2 1
31	I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures. 4 3 2 1
32	I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well. .	.. 4 3 2 1
33	I believe that a glass of water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat. 4 3 2 1
34	I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers. 4 3 2 1
35	I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure. 4 3 2 1
36	I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was carrying him/her.....	.. 4 3 2 1
37	I believe that travelling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures. 4 3 2 1
38	I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her. 4 3 2 1
39	I believe you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure. 4 3 2 1
40	I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit....	.. 4 3 2 1
41	I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime. 4 3 2 1
42	I believe that a genetic defect can cause a child like Pat to have epilepsy.....	.. 4 3 2 1
43	I believe that a child like Pat must be kept in isolation.....	.. 4 3 2 1
44	I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat. 4 3 2 1

Epilepsy Belief Scale (cont'd.)

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not At All
45 I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work. 4	3	2	1
46 I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy. 4	3	2	1
47 I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused. 4	3	2	1
48 I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood...	.. 4	3	2	1
49 I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain. 4	3	2	1
50 I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness. 4	3	2	1
51 I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy. 4	3	2	1

Additional comments and suggestions are very welcome. Please write your comments or your specific beliefs which were not included as part of this scale below.

Thank you very much for participating in this research.

APÊNDICE F – Solicitação de autorização para uso do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

	<p style="text-align: center;">UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</p>	
---	---	---

Dear Mis. Mina Gajjar,

My name is Karina and I'm Occupational Therapist in Brazil. Now I'm mastering in Special Education at Federal University of São Carlos (UFSCar), São Paulo, Brazil.

I work with knowledge, beliefs and attitudes about epilepsy by parents and teachers of children who have epilepsy. In Brazil, a specific scale to measure beliefs and attitudes not exist. I need your permission to adapt and translate your scale to Brazilian necessities, to use in my research.

Also, did you suggest to another scale to use too?

Due to its valuable collaboration I promise to send you a copy of my work when it is finalized.

I wait for your e-mail.

Thanks,

Karina Piccin Zanni

APÊNDICE G – Convite para participação no processo de adaptação transcultural do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</p>	
---	---	---

Prezado Dr(a)

Sou aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e atualmente desenvolvo projeto de Mestrado, sob a orientação da Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, visando avaliar o impacto que as crenças e atitudes de pais e professores têm na escolarização das crianças com epilepsia.

A etapa inicial do projeto envolve a adaptação transcultural de um instrumento chamado *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – EBAS*, desenvolvido no Canadá por Gajjar et al. (2000). A versão original foi construída em Língua Inglesa e baseada na hipótese de que a diversidade cultural e a experiência com epilepsia deveriam estar associadas com as diferentes crenças e atitudes sobre epilepsia. É composta por uma pequena vinheta que conta uma história sobre uma criança epiléptica, seis questões relativas ao conhecimento sobre a doença e 51 afirmações que englobam crenças médicas e atitudes frente às crianças com epilepsia.

Gostaria de solicitar sua participação no Comitê de Especialistas que fará a equivalência experimental, idiomática e a revisão final do instrumento. Ressalto que o processo de avaliação será feito via e-mail e somente após o seu consentimento enviarei o *kit* para avaliação. A seleção dos especialistas foi feita através de leituras de artigos científicos e livros produzidos pelos pesquisadores selecionados, cujos trabalhos constam do projeto de Mestrado da pesquisadora e constarão também de sua dissertação, bem como os agradecimentos pela colaboração nesta pesquisa.

Espero poder contar com vossa preciosa participação. Desde já agradeço sua atenção e disponibilidade. Caso não deseje participar, solicito a gentileza de indicar outro profissional que possa me auxiliar.

Muito obrigada,

Karina Piccin Zanni

Telefone residencial: (16) 3322-6329

Celular: (16) 9179-1355

APÊNDICE H – Tradução 1 do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version (GAJJAR et al., 2000)*

Escala de Crenças e Atitudes em Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças em Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas vindas de grupos culturalmente diversos/distintos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Frequentemente, as pessoas não estão preparadas para dividir suas crenças com os médicos ou profissionais de saúde por causa do medo de serem ridicularizadas ou de serem consideradas ignorantes ou atrasadas. Entretanto, entender as crenças das pessoas sobre epilepsia é muito importante. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. A informação obtida através desta escala ajudará profissionais de saúde a se comunicarem efetivamente com seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A Parte I contém questões que requerem respostas de Sim ou Não.

A Parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações/sentenças que refletem uma ampla gama de crenças. Por favor, leia cada sentença/afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa/acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I: Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|--|----------------|
| 1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? | SIM/NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia em sua língua?
Se sim, qual é a sua língua? _____
Qual é o nome? (Você pode escrever o nome em sua língua). | SIM/NÃO |
| <hr/> | |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM/NÃO |
| 4. Você tem epilepsia?
Se sim, qual tipo de epilepsia: _____ | SIM/NÃO |
| 5. Algum de seus parentes tem epilepsia?
Qual parente? (<i>Circule quantos forem necessários</i>)
<i>Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;</i>
<i>Tia; Tio; Avô; Avó; Outro:</i> _____ | SIM/NÃO |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia?
Quem é esta pessoa? (<i>Circule quantas forem necessárias</i>)
<i>Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;</i>
<i>Colegas de trabalho; Outro:</i> _____ | SIM/NÃO |

Parte II

Por favor, leia a vinheta seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e a mantenha em sua mente enquanto responde o resto da Escala de Crenças em Epilepsia.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo particular de epilepsia. Quando Pat (Patrick ou Patrícia) começa a ter crises, ele (ela) geralmente mastiga, ou morde os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de algo, e/ou algumas vezes corre em círculos, e/ou tira a

roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele (ela) exhibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando ele (ela) volta desse estado, ele (ela) sente-se confuso. Ele (ela) algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cada sentença/afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

Tradução 1	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor cuidado para uma criança como Pat.	4	3	2	1
2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia tocando em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	4	3	2	1
3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando ele/ela está muito chateado com alguma coisa.	4	3	2	1
4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epiléticas.	4	3	2	1
5) Eu acredito que preces/orações podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
6) Eu acredito que é essencial parar de tomar medicação para gripe quando nos sentimos bem.	4	3	2	1
7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	4	3	2	1
9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente tem dificuldades na escola.	4	3	2	1
10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter	4	3	2	1

crises epilépticas quando ele/ela brinca no sol por muito tempo.				
11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos frente a seu filho(a) porque ele tem epilepsia.	4	3	2	1
12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.	4	3	2	1
13) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando ele/ela está com preguiça/entediado e não tem nada para fazer.	4	3	2	1
14) Eu acredito que ter gripe é semelhante/similar a ter crises.	4	3	2	1
15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira/real para epilepsia.	4	3	2	1
16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é vontade de Deus.	4	3	2	1
17) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso) podem fazer com que uma criança como Pat tenha crises epilépticas.	4	3	2	1
18) Eu acredito que o médico é o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	4	3	2	1
19) Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	4	3	2	1
21) Eu acredito que não existe cura para a gripe.	4	3	2	1
22) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epilépticas.	4	3	2	1
23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe/pai).	4	3	2	1
24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam	4	3	2	1

um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.				
25) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	4	3	2	1
26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	4	3	2	1
27) Eu acredito que uma lesão/injúria no nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	4	3	2	1
29) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como Pat ter epilepsia.	4	3	2	1
30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	4	3	2	1
31) Eu acredito que a má circulação sanguínea no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	4	3	2	1
32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais crises epiléticas quando ele/ela não dormiu bem.	4	3	2	1
33) Eu acredito que um copo de água/bebida pararia uma crise epilética em uma criança como Pat.	4	3	2	1
34) Eu acredito que uma criança como Pat é frequentemente rejeitada por seus colegas.	4	3	2	1
35) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando se tem uma crise epilética.	4	3	2	1
36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	4	3	2	1

37) Eu acredito que viajar em metrô fechado pode fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	4	3	2	1
38) Eu acredito que por uma criança como Pat ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	4	3	2	1
39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma crise epilética.	4	3	2	1
40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.	4	3	2	1
41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat tem continuamente a possibilidade de seu filho(a) ter uma crise epilética a qualquer momento.	4	3	2	1
42) Eu acredito que uma falha/defeito genético pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	4	3	2	1
44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, Mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	4	3	2	1
45) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando ele/ela faz muitos trabalhos/tarefas escolares.	4	3	2	1
46) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar/lidar a/com a epilepsia.	4	3	2	1
47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	4	3	2	1
48) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	4	3	2	1
49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	4	3	2	1

50) Eu acredito que o tipo de epilepsia de Pat é uma forma/tipo de doença mental.	4	3	2	1
51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

APÊNDICE I – Tradução 2 do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As declarações nesta “Escala de Crenças Sobre Epilepsia” refletem crenças relatadas por pessoas de grupos culturalmente diversos. Muitas destas crenças são culturalmente desenvolvidas a partir de parentes, amigos, conversas e assim por diante. Dificilmente as pessoas conseguem partilhar as suas crenças com os médicos ou outros profissionais da área da saúde devido ao receio de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. No entanto, a compreensão das crenças das pessoas é muito importante. Ela nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre a epilepsia e crenças, sobre suas causas, o que desencadeia os ataques e o que elas pensam de pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os especialistas da saúde a se comunicar eficazmente com os seus pacientes.

A “Escala de Crenças Sobre Epilepsia” tem duas partes:

Parte I contém perguntas para as quais a resposta é Sim ou Não.

Parte II começa com uma descrição de uma pessoa com epilepsia. Na seqüência, são feitas afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia com atenção as declarações e circule um dos quatro números que melhor reflete a força de sua crença. Por favor, dê sua resposta de acordo com aquilo que você acredita, e não de acordo com o que você acha que é o correto. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir aquilo que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|--|----------------|
| 1. Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia? | SIM/NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia em sua língua? | SIM/NÃO |
| Se sim, qual é a sua língua? _____ | |
| Qual é o nome? _____ | |
| (Você pode escrever o nome em sua língua). | |
| 3. Você já viu alguém ter uma crise epiléptica? | SIM/NÃO |
| 4. Você tem epilepsia? | SIM/NÃO |
| Se sim, qual tipo de epilepsia: _____ | |
| 5. Algum de seus parentes tem epilepsia? | SIM/NÃO |
| Que parente? (Circule quantos forem apropriados) | |
| Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã; | |
| Tia; Tio; Avô; Avó; Outro: _____ | |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguém com epilepsia? | SIM/NÃO |
| Quem é esta pessoa? (Circule quantas forem necessárias) | |
| Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho; | |
| Colegas de trabalho; Outro: _____ | |

Parte II

Por favor, leia a seguinte vinheta descrevendo uma criança com um tipo específico de epilepsia mantendo-a em sua mente ao responder ao resto da “Escala de Crenças Sobre Epilepsia”.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsias. Esta história é sobre um tipo específico de epilepsia. Quando Pat (Patrick/Patricia) começa a ter convulsões, ele (ela) normalmente começa a mastigar, ou morder os lábios, ou engolir, ou arranhar, ou esfregar-se, ou pegar algo com as mãos, ou parece confuso, e/ou às vezes corre ao redor, e/ou a tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar

estes comportamentos. Outras vezes, ele (ela) mostra comportamento estranho: como se estivesse bebendo em um copo e/ou como se empurrasse algo/alguém em resposta a ser reprimido(a). Muitas vezes, estes comportamentos são seguidos de perda de consciência, e quando ele (ela) sai deste estado, ele (ela) parece confuso. Ele (ela), por vezes diz que ele (ela) tem uma aura, uma sensação estranha no estômago subindo até a cabeça, ou uma sensação de *déjà vu* (sensação das coisas já terem acontecido antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções de percepção e de idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou estranho. Estes ataques podem ser tão breves como 15 segundos ou longos quanto 8 minutos.

Por favor, leia com atenção as declarações e circule apenas um dos quatro números que melhor reflete o que você acredita. Por favor, dê a sua resposta de acordo com aquilo que você acredita, e não de acordo com o que você acha que deve crer. Não há crença correta ou errada.

Tradução 2	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	4	3	2	1
2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	4	3	2	1
3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando ele/ela está zangado com algo.	4	3	2	1
4) Eu acredito que muito medicamento anticonvulsivante no organismo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epiléticas.	4	3	2	1
5) Eu acredito que a oração pode curar a epilepsia de uma criança como Pat.	4	3	2	1
6) Eu acredito que uma pessoa deve parar de tomar medicação para a gripe uma vez que ele/ela se sente bem.	4	3	2	1
7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	4	3	2	1
9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente é fraca na escola.	4	3	2	1
10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epiléticas quando ele/ela brinca no sol por muito	4	3	2	1

tempo.				
11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu filho(a) porque ele/ela tem epilepsia.	4	3	2	1
12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito mau.	4	3	2	1
13) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epiléticos porque ele/ela está entediado e não tem nada para fazer.	4	3	2	1
14) Eu acredito que ter gripe é semelhante a ter ataques epiléticos.	4	3	2	1
15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	4	3	2	1
16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	4	3	2	1
17) Eu acredito que súbitas mudanças nas condições climáticas (por exemplo, muito calor/frio/umidade/chuva) podem causar a uma criança como Pat crises epiléticas.	4	3	2	1
18) Eu acredito que um médico é o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	4	3	2	1
19) Eu acredito que um milagre pode curar a epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada pelos seus pais.	4	3	2	1
21) Eu acredito que não há cura para a gripe.	4	3	2	1
22) Eu acredito que determinados alimentos /bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	4	3	2	1
23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe ou pai).	4	3	2	1
24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levaram um longo tempo para aceitar o	4	3	2	1

fato de que seu filho tem epilepsia.				
25) Eu acredito que as mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou lua nova) podem causar a uma criança como Pat crises epilépticas.	4	3	2	1
26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	4	3	2	1
27) Eu acredito que uma lesão no nascimento pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	4	3	2	1
28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat podem tentar esconder a epilepsia de seu/sua filho(a).	4	3	2	1
29) Eu acredito que é o destino que provoca epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que seus ataques estão sob controle.	4	3	2	1
31) Eu acredito que má circulação sanguínea no cérebro pode causar ataques epilépticos a uma criança como Pat.	4	3	2	1
32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais ataques epilépticos quando ele/ela não dorme bem.	4	3	2	1
33) Eu acredito que um copo de água/bebida irá parar uma crise epiléptica em uma criança como Pat	4	3	2	1
34) Eu acredito que uma criança como Pat é rejeitada muitas vezes por seus colegas.	4	3	2	1
35) Eu acredito que a medicação deve ser tomada somente quando se tem uma crise epiléptica.	4	3	2	1
36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	4	3	2	1
37) Eu acredito que andar em metrô fechados pode fazer	4	3	2	1

uma criança como Pat ter ataques epiléticos.				
38) Eu acredito que por causa da epilepsia uma criança como Pat é julgada pelas pessoas como inferior	4	3	2	1
39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância, quando uma criança como Pat tem uma crise epilética.	4	3	2	1
40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por algum espírito sobrenatural.	4	3	2	1
41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat constantemente tem medo da possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer hora.	4	3	2	1
42) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	4	3	2	1
43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	4	3	2	1
44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, Mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	4	3	2	1
45) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epiléticos quando ele/ela faz muitos trabalhos escolares.	4	3	2	1
46) Eu acredito que a crença em forças divinas pode ajudar as pessoas a lidar com epilepsia.	4	3	2	1
47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	4	3	2	1
48) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epiléticos devido a mudanças bruscas em seu humor.	4	3	2	1
49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia devido a uma anomalia no cérebro.	4	3	2	1
50) Eu acredito que o tipo de epilepsia do/da Pat é uma forma	4	3	2	1

de doença mental.				
51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1

Outros comentários e sugestões serão muito bem-vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não foram incluídos como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar desta pesquisa.

APÊNDICE J – Retrotradução 1 do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

Scale of beliefs about/on epilepsy – Adult Version

The affirmations from the scale of beliefs on epilepsy reflect the beliefs told by people from culturally distinct groups. A lot of these beliefs develop culturally through relatives, friends and histories told from one person to another and so on. Frequently, people are not prepared to share their beliefs with doctors or health professionals for feeling frightened of feeling silly or to be considered ignorant and out-of-date. However, understanding people's beliefs on epilepsy is very important. This will help us understand what people think about epilepsy and what they believe the causes of epilepsy are, and also what leads a person to a crisis, and how they cope with people with epilepsy. The information obtained through this scale will help health professionals communicate effectively with their patients.

The scale of beliefs about epilepsy contains two parts:

Part I contains questions that require answers like Yes or No.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following, there are affirmations/sentences which reflect a wide range of beliefs. Please, read each sentence carefully and circle one of the four numbers which best describes your strongest belief. Please, answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer must reflect what you think/believe.

Please, do not leave any item blank.

Part I: Please, circle YES or NO

- | | |
|--|--------|
| 1. Have you ever heard or read about epilepsy? | YES/NO |
| 2. Do you know any other name for epilepsy? | YES/NO |
| If so, what is your language? _____ | |
| What is the name? _____ | |
| (You may write the name in your language). | |
| 3. Have you ever seen someone having an epileptic seizure? | YES/NO |
| 4. Do you have epilepsy? | YES/NO |
| If so, what type of epilepsy: _____ | |
| 5. Do any of your relatives have epilepsy? | YES/NO |
| Which relative? (<i>Circle as many as necessary</i>) | |
| <i>Son; Daughter; Husband; Wife; Mother; Father;</i> | |
| <i>Brother; Sister; Uncle; Aunt;</i> | |
| <i>Grandfather; Grandmother; Other: _____</i> | |
| 6. Do you know or did know any other person with epilepsy? | YES/NO |
| Who is this person? (<i>Circle as many as necessary</i>) | |
| <i>Friend; Friend's relatives; Neighbor;</i> | |
| <i>Neighbor's relatives; Work mates; Other: _____</i> | |

Part II

Please, read the following text which describes a child with a particular type of epilepsy and bear it in mind while answering the rest of the Scale of Beliefs on Epilepsy.

The Vignette

There are many types of epilepsy. This story talks about a particular type of epilepsy. When Pat (Patrick or Patricia) starts to have crisis, he/she in general chews, or bite his/her lips, or keeps swallowing, or scratching or rubbing him/herself, it seems like he/she is taking something or looks sloppy as if he/she was looking for something, and/or sometimes run in circles and/or takes his/her clothes out, as if he/she couldn't control this behavior. Some other times, he/she presents some weird behaviors: as if he/she was drinking something from a cup (without holding anything) and/or as if

he/she was pushing someone in response of being held. Frequently, these behaviors are followed by loss of conscience, and when he/she returns from that state, he/she feels confused. He/she sometimes say that they have an aura, a strange feeling in the stomach flowing up to head, or the feeling of “d  j   vu” (the feeling that those weird things have happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions in their perception and ideas, and their behavior may seem funny or strange. These attacks may last from only 15 seconds up to 8 minutes.

Please, read each sentence/affirmation carefully and circle one of the four numbers which best describe your strongest belief. Please, answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

Retrotradu��o 1	I totally believe	I strong believe	I believe a little	I don't believe
1) I believe that an herbalist may provide the Best help for a child like Pat	4	3	2	1
2) I believe that you can catch epilepsy from touching someone who is having an epileptic seizure.	4	3	2	1
3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very sad about something.	4	3	2	1
4) I believe that taking much anticonvulsive medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
5) I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
6) I believe it is essential to stop taking medication for flu when you feel well.	4	3	2	1
7) I believe that a bad spirit can cause epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever and others) which affects the brain may lead a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
9) I believe that a child like Pat frequently has difficulties at school.	4	3	2	1
10) I believe that a child like Pat may have epileptic seizures when he/she plays under the sun for a long time.	4	3	2	1
11) I believe that the parents feel resentful for their children because they have epilepsy.	4	3	2	1
12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	4	3	2	1
13) I believe that a child like Pat	4	3	2	1

has epileptic seizures when he/she is idle/bored and has nothing to do.				
14) I believe that having the flu is similar to having epileptic crisis.	4	3	2	1
15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	4	3	2	1
16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	4	3	2	1
17) I believe that sudden weather changes (for example, getting too hot/cold/humidity/rainy) may cause epileptic seizures in a child like Pat.	4	3	2	1
18) I believe that a doctor is the best professional to take care of a child like Pat.	4	3	2	1
19) I believe that miracles can heal epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
20) I believe that a child like Pat must be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	4	3	2	1
21) I believe that there's no cure for the flu.	4	3	2	1
22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from one of the parent (mom/dad).	4	3	2	1
24) I believe that parents of a child like Pat have a hard time to accept that their child has epilepsy.	4	3	2	1
25) I believe that changes in the phases of the moon (for example full-moon or new-moon nights) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
26) I believe that a child like Pat should must taken part in all physical activities in the school.	4	3	2	1
27) I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	4	3	2	1
28) I believe that parents of a child like Pat come to an agreement with him/her to hide the fact that he/she has epilepsy.	4	3	2	1

29) I believe that is the fate what causes a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
30) I believe that a child like Pat should be taking anti-convulsivant once his/her seizures are under control	4	3	2	1
31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause in a child like Pat epileptic seizures.	4	3	2	1
32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well.	4	3	2	1
33) I believe that a glass of water/drink could stop an epileptic seizure in a child like Pat.	4	3	2	1
34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	4	3	2	1
35) I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	4	3	2	1
36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was pregnant.	4	3	2	1
37) I believe that traveling in closed-in subways may make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
38) I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	4	3	2	1
39) I believe that you must call the ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	4	3	2	1
40) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is under the influence of a supernatural spirit.	4	3	2	1
41) I believe that parents of a child like Pat are continually afraid of the possibility of their children having an epileptic seizure at any moment.	4	3	2	1
42) I believe that a genetic flaw can cause epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	4	3	2	1

44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	4	3	2	1
45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does a lot of tasks from school.	4	3	2	1
46) I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	4	3	2	1
47) I believe that the epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	4	3	2	1
48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden humor changes.	4	3	2	1
49) I believe that a child like Pat can suffer from epilepsy because of a brain abnormality.	4	3	2	1
50) I believe that Pat's epilepsy is a type of mental disorder.	4	3	2	1
51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1

Additional comments and suggestions are welcome. Please, write your comments or your specific beliefs which were not included as part of the scale above.

Thank you very much for taking part in this research.

APÊNDICE K – Retrotradução 2 do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version (GAJJAR et al., 2000)*

Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Adult Version

The sentences in the Epilepsy Beliefs and Attitude Scale reflect the beliefs told by people from culturally diverse groups. A lot of these beliefs develop culturally through relatives, friends, talk about epilepsy and so on. The people has difficult to share your beliefs with doctors or others health professionals due to of fear of being ridiculed or being considered ignorant or out-of-date. However, the understanding people's beliefs about epilepsy are very important. It will help us to understand what the people think about epilepsy and beliefs, their beliefs, what leads the seizures and how they cope with epilepsy. The information gathered through this scale will help health professionals communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale has two parts:

Part I contains questions to which the answer is Yes or No.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following, are being affirmations that reflect a wide variety of beliefs. Please, read with attention the statement and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please, give your answer according to what you believe and not according to what you think that is right. There is no right or wrong belief. Remember, the answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

Part I: Please, circle YES or NO

- | | |
|--|---------------|
| 1. Have you ever heard or read about epilepsy? | YES/NO |
| 2. Do you know any other name for epilepsy? | YES/NO |
| If so, what is your language? _____ | |
| What is the name? _____ | |
| (You may write the name in your language). | |
| 3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? | YES/NO |
| 4. Do you have epilepsy? | YES/NO |
| If so, what type of epilepsy: _____ | |
| 5. Do any of your relatives have epilepsy? | YES/NO |
| Which relative? <i>(Circle as many as appropriate)</i> | |
| <i>Son; Daughter; Husband; Wife; Mother; Father;</i> | |
| <i>Brother; Sister; Uncle; Aunt;</i> | |
| <i>Grandfather; Grandmother; Other: _____</i> | |
| 6. Do you know or did know any other person with epilepsy? | YES/NO |
| Who is this person? <i>(Circle as many as necessary)</i> | |
| <i>Friend, Friend's relatives, Neighbor,</i> | |
| <i>Neighbor's relatives, Work mates, Other: _____</i> | |

Part II

Please, read the following vignette describing a child with a specific type of epilepsy and keep it in your mind to answering to the rest of the "Epilepsy Beliefs Scale".

The Vignette

There are many types of epilepsy. This story is about one specific type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures, he (she) usually to chew, or bit his/her lips, or swallowing, or scratching, or rubbing, or take something with his/her hands, or it seems confused, and/or sometimes running around, and/or takes his/her clothes out, as if he (she) couldn't control this behavior. Other times, he (she) presents a strange behavior: if he (she) was drinking something from a cup (without holding anything) and/or as if he/she was pushing someone in response of being held. Often, these behaviors are following by lost of consciousness and when he (she) comes out of this

state, he (she) seems confused. He (she) sometimes says that he (she) has a aura, a strange feeling in the stomach flowing up to head, or the feeling of “déjà vu” (the feeling that those weird things have happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions in their perception and ideas, and their behavior may seem funny or strange. These attacks can be as brief as long as 15 seconds or 8 minutes.

Please, read with attention the sentences and circle one of the four numbers which best reflect what you believe. Please, give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

Retrotradução 2	Totally believe	Believe a lot	Believe a little	Don't believe
1) I believe that an herbalist can provide the best care for a child like Pat.	4	3	2	1
2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	4	3	2	1
3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	4	3	2	1
4) I believe that much anticonvulsive medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
5) I believe that prayers can cure the epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
6) I believe a person should stop taking medication for the flu because he/she feels well.	4	3	2	1
7) I believe that bad spirit can cause epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever and others) which affects the brain may lead a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
9) I believe that a child like Pat is frequently weak at school.	4	3	2	1
10) I believe that a child like Pat can starts epileptic seizures when he/she plays under the sun for a long time.	4	3	2	1
11) I believe that the parents feel resentful for their children because he/she has epilepsy.	4	3	2	1
12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	4	3	2	1
13) I believe that a child like Pat	4	3	2	1

has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.				
14) I believe that having the flu is similar to have epileptic seizures.	4	3	2	1
15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	4	3	2	1
16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	4	3	2	1
17) I believe that sudden changes in weather (for example, too much eat/cold/humidity/rain) can cause in a child like Pat epileptic seizures.	4	3	2	1
18) I believe that a doctor is the best professional to take care of a child like Pat.	4	3	2	1
19) I believe that a miracle can heal epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
20) I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	4	3	2	1
21) I believe that there is no cure for the flu.	4	3	2	1
22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from one of the parent (mother or father).	4	3	2	1
24) I believe that parents of a child like Pat had a long time to accept the fact that their child has epilepsy.	4	3	2	1
25) I believe that changes in the moon phases (for example, full-moon or new-moon nights) can cause epileptic seizures in a child like Pat to have.	4	3	2	1
26) I believe that a child like Pat should must taken part in all physical activities in the school.	4	3	2	1
27) I believe that an injury in the birth can make a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
28) I believe that parents of a child like Pat can try to conceal the epilepsy of their children.	4	3	2	1
29) I believe that is the fate	4	3	2	1

what makes epilepsy in child like Pat.				
30) I believe that a child like Pat should be taking anticonvulsive once your attacks are under control.	4	3	2	1
31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause epileptic seizures in a child like Pat	4	3	2	1
32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she doesn't sleep well.	4	3	2	1
33) I believe that a glass of water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	4	3	2	1
34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her colleagues.	4	3	2	1
35) I believe that seizure medication must be taken only when the child has an epileptic seizure.	4	3	2	1
36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone put poorly looked in your mother when she was pregnant.	4	3	2	1
37) I believe that traveling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
38) I believe that because of epilepsy as a child Pat is judged by people as inferior.	4	3	2	1
39) I believe that you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	4	3	2	1
40) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	4	3	2	1
41) I believe that parent of a child like Pat has continually fear of the possibility of their children have an epileptic seizure at any moment.	4	3	2	1
42) I believe that a genetic flaw can make a child like Pat have epilepsy.	4	3	2	1
43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	4	3	2	1
44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi,	4	3	2	1

Priest, Mulá) can provide the best help for a child like Pat.				
45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does a lot of tasks from school.	4	3	2	1
46) I believe that belief in divine forces can help people cope with epilepsy.	4	3	2	1
47) I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	4	3	2	1
48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her humor.	4	3	2	1
49) I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.	4	3	2	1
50) I believe that the type of epilepsy Pat is a form of mental illness.	4	3	2	1
51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1

Other comments and suggestions are welcome. Please, write your comments or specific beliefs which are not included as part of the scale above.

Thank you very much for taking part in this research.

APÊNDICE L – Formulário para apreciação formal de equivalência semântica entre o instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000) e as versões traduzidas e retrotraduzidas

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</p>	
---	---	---

APRECIÇÃO FORMAL DA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA ENTRE A VERSÃO INGLESA ORIGINAL E AS ADAPTAÇÕES 1 E 2.

Procedimentos

Os procedimentos abaixo devem ser seguidos:

1. Preencha sua identificação;
2. Leia as informações gerais;
3. Leia atentamente cada um dos itens referentes a versão original, as traduções e retraduições;
4. Assinale se considera a introdução, a vinheta, e os itens Partes I como: inalterado – IN; pouco alterado – PA; muito alterado - MA ou completamente alterado – CA, indicando também uma pontuação de 0 a 100. Na caso dos itens da Parte II, escreva suas opções entre os parênteses na tabela.
5. Ao assinalar ou escrever as opções MA ou CA e pontuação menor do que 80, o avaliador deverá justificar sua escolha;
6. Ao término da análise, o avaliador deverá apresentar sua opção final, escolhendo entre a versão 1 ou 2 que dará origem a versão 3.

Identificação

Nome:

Profissão:

Titulação:

Especialidade(s):

Principais atividades desenvolvidas em sua área de especialidade:

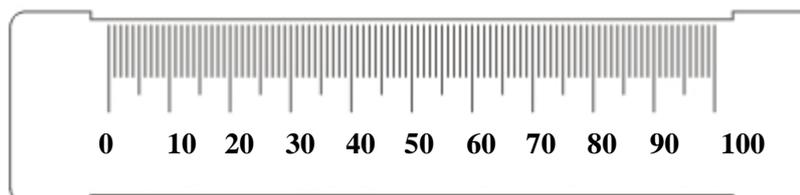
Proficiência em idiomas:

Informações gerais

Nessa etapa será avaliada a equivalência semântica realizada sob a perspectiva dos significados gerais e referenciais dos termos entre a versão original em inglês em comparação com as propostas de adaptação para a versão brasileira.

Os significados gerais representam as idéias (conceitos) a que uma única palavra ou um conjunto de palavras aludem, levando em conta aspectos mais sutis que a correspondência literal. Assim, leva-se em consideração não apenas o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, como também se procura atingir o mesmo efeito que os itens (perguntas) têm em culturas distintas. Nesse sentido, sua função é avaliar a pertinência e a aceitabilidade do estilo empregado ou o uso específico de uma palavra, escolhida dentre uma gama de termos similares. Para tal verificação optou-se por uma qualificação em quatro níveis: inalterado (IN), pouco alterado (PA), muito alterado (MA) ou completamente alterado (CA).

O significado referencial diz respeito aos termos ou palavras constituintes, ou seja, as idéias ou objetos do mundo a que uma ou várias palavras se referem. Se há o mesmo significado referencial de uma palavra no original e na respectiva tradução, presume-se que existe uma correspondência literal entre elas. Para avaliar o significado referencial, você deve se basear na Escala Visual Analógica pontuando o item com um valor entre 0 e 100 conforme é possível visualizar na figura abaixo:



O alvo dessa análise será o instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000). A *EBAS – Adult Version* avalia as crenças e atitudes das pessoas em relação à crianças com epilepsia. É composta por uma pequena introdução explicando sobre o conteúdo da escala, seguida da parte I composta por seis questões que abordam o conhecimento geral sobre a doença e da parte II que se inicia com uma pequena vinheta contando uma história de uma criança epilética e 51 afirmações, divididas em crenças e atitudes das pessoas frente a crianças epiléticas e três itens chamados de controle porque comparam a epilepsia com outra doença (gripe). Na versão original, as crenças incluem aquilo que as pessoas pensam sobre as causas neurológicas da epilepsia, bem como os processos orgânicos que desencadeiam as crises, além do cuidado médico e uso de medicamentos anticonvulsivantes para tratamento da doença ou crenças metafísicas (por exemplo, possessão por espíritos, milagres), em eventos ambientais (por exemplo, influência das fases da lua ou mudanças bruscas no clima) e tratamentos alternativos (por exemplo, tratamento com ervas). As atitudes incluem a percepção e as ações que as pessoas apresentam frente às crianças com epilepsia e suas crenças em relação à capacidade e funcionamento global de crianças epiléticas.

Contato: Karina Piccin Zanni

e-mail: kpzanni@gmail.com

Telefone: (16) 3322-6329 / Celular: (16) 9179-1355

Versão Original

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Adult Version

The statements in this Epilepsy Belief Scale reflect beliefs reported by people from culturally diverse groups. Many of these beliefs develop culturally from relatives, friends, storytelling and so on. Often, people do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being ridiculed or being considered ignorant or backward. However, understanding people's beliefs is very important. It will help us understand what people think about epilepsy and what they believe are the causes of epilepsy, triggers of seizures and how they respond to people with epilepsy. Information gathered through this scale will help healthcare workers communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give

your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

Tradução 1

Escala de Crenças e Atitudes em Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças em Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas vindas de grupos culturalmente diversos/distintos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Frequentemente, as pessoas não estão preparadas para dividir suas crenças com os médicos ou profissionais de saúde por causa do medo de serem ridicularizadas ou de serem consideradas ignorantes ou atrasadas. Entretanto, entender as crenças das pessoas sobre epilepsia é muito importante. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. A informação obtida através desta escala ajudará profissionais de saúde a se comunicarem efetivamente com seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A parte I contém questões que requerem respostas de Sim ou Não.

A parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações/sentenças que refletem uma ampla gama de crenças. Por favor, leia cada sentença/afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa/acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Retrotradução 1

Scale of beliefs about/on epilepsy – Adult Version

The affirmations from the scale of beliefs on epilepsy reflect the beliefs told by people from culturally distinct groups. A lot of these beliefs develop culturally through relatives, friends and histories told from one person to another and so on. Frequently, people are not prepared to share their beliefs with doctors or health professionals for feeling frightened of feeling silly or to be considered ignorant and out-of-date. However, understanding people's beliefs on epilepsy is very important. This will help us understand what people think about epilepsy and what they believe the causes of epilepsy are, and also what leads a person to a crisis, and how they cope with people with epilepsy. The information obtained through this scale will help health professionals communicate effectively with their patients.

The scale of beliefs about epilepsy contains two parts:

Part I contains questions that require answers like Yes or No.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following, there are affirmations/sentences which reflect a wide range of beliefs. Please, read each sentence carefully and circle one of the four numbers which best describes your strongest belief. Please, answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer must reflect what you think/believe.

Please, do not leave any item blank.

SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Tradução 2

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As declarações nesta “Escala de Crenças Sobre Epilepsia” refletem crenças relatadas por pessoas de grupos culturalmente diversos. Muitas destas crenças são culturalmente desenvolvidas a partir de parentes, amigos, conversas e assim por diante. Dificilmente as pessoas conseguem partilhar as suas crenças com os médicos ou outros profissionais da área da saúde devido ao receio de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. No entanto, a compreensão das crenças das pessoas é muito importante. Ela nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre a epilepsia e crenças, sobre suas causas, o que desencadeia os ataques e o que elas pensam de pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os especialistas da saúde a se comunicar eficazmente com os seus pacientes.

A “Escala de Crenças Sobre Epilepsia” tem duas partes:

Parte I contém perguntas nas quais a resposta é Sim ou Não.

Parte II começa com uma descrição de uma pessoa com epilepsia. Na seqüência, são feitas afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia com atenção as declarações e circule um dos quatro números que melhor reflete a força de sua crença. Por favor, dê sua resposta de acordo com aquilo que você acredita, e não de acordo com o que você acha que é o correto. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir aquilo que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Retrotradução 2

Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Adult Version

The sentences in the Epilepsy Beliefs and Attitude Scale reflect the beliefs told by people from culturally diverse groups. A lot of these beliefs develop culturally through relatives, friends, talk about epilepsy and so on. The people has difficult to share your beliefs with doctors or others health professionals due to of fear of being ridiculed or being considered ignorant or out-of-date. However, the understanding people’s beliefs about epilepsy are very important. It will help us to understand what the people think about epilepsy and beliefs, their beliefs, what leads the seizures and how they cope with epilepsy. The information gathered through this scale will help health professionals communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale has two parts:

Part I contains questions to which the answer is Yes or No.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following, are being affirmations that reflect a wide variety of beliefs. Please, read with attention the statement and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please, give your answer according to what you believe and not according to what you think that is right. There is no right or wrong belief. Remember, the answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Versão final: () 1 () 2

Comentários:

Sugestões:

Versão Original

Part I: Please circle YES or NO

1. Have you heard or read about epilepsy? **YES / NO**
 2. Is there another name for epilepsy in your language? **YES / NO**
 If yes, what is your language? _____
 What is that name? (You may write that name in your language)

3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? **YES / NO**
 4. Do you have epilepsy? **YES / NO**
 If yes, type of epilepsy: _____
5. Do any of your relatives have epilepsy? **YES / NO**
 Who is that relative? (Circle as many as are applicable)
 Child; Husband; Wife; Mother; Father; Brother; Sister; Uncle;
 Aunt; Grandfather; Grandmother; Other: _____
6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? **YES / NO**
 Who is that person? (Circle as many as are applicable)
 Friend, Friend's relative; Neighbour, Neighbour's relative;
 Colleagues at work; Other: _____

Tradução 1

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? **SIM / NÃO**
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
2. Você conhece algum outro nome para epilepsia em sua língua? **SIM / NÃO**
 Se sim, qual é a sua língua? _____
 Qual é o nome? (Você pode escrever o nome em sua língua).

SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? **SIM / NÃO**
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
4. Você tem epilepsia? **SIM / NÃO**
 Se sim, qual tipo de epilepsia: _____
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
5. Algum de seus parentes tem epilepsia? **SIM / NÃO**
 Qual parente? (Circule quantos forem necessários)
 Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;
 Tia; Tio; Avô; Avó; Outro: _____
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia? **SIM / NÃO**
 Quem é esta pessoa? (Circule quantas forem necessárias)
 Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;

Colegas de trabalho; Outros: _____

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Retrotradução 1

Part I: Please, circle YES or NO

1. Have you ever heard or read about epilepsy? **YES/NO**

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

2. Do you know any other name for epilepsy? **YES/NO**

If so, what is your language? _____

What is the name? (You may write the name in your language).

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

3. Have you ever seen someone having an epileptic seizure? **YES/NO**

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

4. Do you have epilepsy? **YES/NO**

If so, what type of epilepsy: _____

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

5. Do any of your relatives have epilepsy? **YES/NO**

Which relative? (*Circle as many as necessary*)

Son; Daughter; Husband; Wife; Mother; Father;

Brother; Sister; Uncle; Aunt;

Grandfather; Grandmother; Other: _____

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

6. Do you know or did know any other person with epilepsy? **YES/NO**

Who is this person? (*Circle as many as necessary*)

Friend; Friend's relatives; Neighbor;

Neighbor's relatives; Work mates; Other: _____

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Tradução 2

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

1. Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia? **SIM/NÃO**

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

2. Você conhece algum outro nome para epilepsia em sua língua? **SIM/NÃO**

Se sim, qual é a sua língua? _____

Qual é o nome? (Você pode escrever o nome em sua língua).

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

3. Você já viu alguém ter uma crise epiléptica? **SIM/NÃO**

SG: SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

4. Você tem epilepsia? **SIM/NÃO**
 Se sim, qual tipo de epilepsia: _____
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
5. Algum de seus parentes tem epilepsia? **SIM/NÃO**
 Que parente? (*Circule quantos forem apropriados*)
Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;
Tia; Tio; Avô; Avó; Outro: _____
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
6. Você conhece ou conheceu mais alguém com epilepsia? **SIM/NÃO**
 Quem é esta pessoa? (*Circule quantas forem necessárias*)
Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;
Colegas de trabalho; Outro: _____
SG: SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Retrotradução 2

Part I: Please, circle YES or NO

1. Have you ever heard or read about epilepsy? **YES/NO**
SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
2. Do you know any other name for epilepsy? **YES/NO**
 If so, what is your language? _____
 What is the name? (You may write the name in your language).

SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? **YES/NO**
SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
4. Do you have epilepsy? **YES/NO**
 If so, what type of epilepsy: _____
SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
5. Do any of your relatives have epilepsy? **YES/NO**
 Which relative? (*Circle as many as appropriate*)
Son; Daughter; Husband; Wife; Mother; Father;
Brother; Sister; Uncle; Aunt;
Grandfather; Grandmother; Other: _____
SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100
6. Do you know or did know any other person with epilepsy? **YES/NO**
 Who is this person? (*Circle as many as necessary*)
Friend; Friend's relatives; Neighbor;
Neighbor's relatives; Work mates; Other: _____
SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Versão final: () 1 () 2

Comentários:**Sugestões:**

Versão Original**Part II**

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Vignette

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures he (she) usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he (she) cannot control these behaviors. Other times, he (she) displays odd behaviors: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he (she) comes out of this state, he (she) is confused. He (she) sometimes says that he (she) had an aura a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he (she) seems to have illusions and/or distortions of perception and ideas and his (her) behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes.

Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

Tradução 1**Parte II**

Por favor, leia a vinheta seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e a mantenha em sua mente enquanto responde o resto da Escala de Crenças em Epilepsia.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo particular de epilepsia. Quando Pat (Patrick ou Patrícia) começa a ter crises, ele (ela) geralmente mastiga, ou morde os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de algo, e/ou algumas vezes corre em círculos, e/ou tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele (ela) exibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando ele (ela) volta desse estado, ele (ela) sente-se confuso. Ele (ela) algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cada sentença/afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

SG: () IN () PA () MA () CA
 SR: () 0 a 100

Retrotradução 1

Part II

Please, read the following text which describes a child with a particular type of epilepsy and bear it in mind while answering the rest of the Scale of Beliefs on Epilepsy.

The Vignette

There are many types of epilepsy. This story talks about a particular type of epilepsy. When Pat (Patrick or Patricia) starts to have crisis, he/she in general chews, or bite his/her lips, or keeps swallowing, or scratching or rubbing him/herself, it seems like he/she is taking something or looks sloppy as if he/she was looking for something, and/or sometimes run in circles and/or takes his/her clothes out, as if he/she couldn't control this behavior. Some other times, he/she presents some weird behaviors: as if he/she was drinking something from a cup (without holding anything) and/or as if he/she was pushing someone in response of being held. Frequently, these behaviors are followed by loss of conscience, and when he/she returns from that state, he/she feels confused. He/she sometimes say that they have an aura, a strange feeling in the stomach flowing up to head, or the feeling of "déjà vu" (the feeling that those weird things have happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions in their perception and ideas, and their behavior may seem funny or strange. These attacks may last from only 15 seconds up to 8 minutes.

Please, read each sentence/affirmation carefully and circle one of the four numbers which best describe your strongest belief. Please, answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

SG: () IN () PA () MA () CA
 SR: () 0 a 100

Tradução 2

Parte II

Por favor, leia a seguinte vinheta descrevendo uma criança com um tipo específico de epilepsia mantendo-a em sua mente ao responder ao resto da "Escala de Crenças Sobre Epilepsia".

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsias. Esta história é sobre um tipo específico de epilepsia. Quando Pat (Patrick/Patricia) começa a ter convulsões, ele (ela) normalmente começa a mastigar, ou morder os lábios, ou engolir, ou arranhar, ou esfregar-se, ou pegar algo com as mãos, ou parece confuso, e/ou às vezes corre ao redor, e/ou a tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar estes comportamentos. Outras vezes, ele (ela) mostra comportamento estranho: como se estivesse bebendo em um copo e/ou como se empurrasse algo/alguém em resposta a ser reprimido(a). Muitas vezes, estes comportamentos são seguidos de perda de consciência, e quando ele (ela) sai deste estado, ele (ela) parece confuso. Ele (ela), por vezes diz que ele (ela) tem uma aura, uma sensação estranha no estômago subindo até a cabeça, ou uma sensação de *déjà vu* (sensação das coisas já terem acontecido antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções de percepção e de idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou estranho. Estes ataques podem ser tão breves como 15 segundos ou tão longos quanto 8 minutos.

Por favor, leia com atenção as declarações e circule apenas um dos quatro números que melhor reflete o que você acredita. Por favor, dê a sua resposta de acordo com aquilo que você acredita, e não de acordo com o que você acha que deve crer. Não há crença correta ou errada.

SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Retrotradução 2

Part II

Please, read the following vignette describing a child with a specific type of epilepsy and keep it in your mind to answering to the rest of the “Epilepsy Beliefs Scale”.

The Vignette

There are many types of epilepsy. This story is about one specific type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures, he (she) usually to chew, or bit his/her lips, or swallowing, or scratching, or rubbing, or take something with his/her hands, or it seems confused, and/or sometimes running around, and/or takes his/her clothes out, as if he (she) couldn't control this behavior. Other times, he (she) presents a strange behavior: if he (she) was drinking something from a cup (without holding anything) and/or as if he/she was pushing someone in response of being held. Often, these behaviors are following by lost of consciousness and when he (she) comes out of this state, he (she) seems confused. He (she) sometimes says that he (she) has a aura, a strange feeling in the stomach flowing up to head, or the feeling of “déjà vu” (the feeling that those weird things have happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions in their perception and ideas, and their behavior may seem funny or strange. These attacks can be as brief as long as 15 seconds or 8 minutes.

Please, read with attention the sentences and circle one of the four numbers which best reflect what you believe. Please, give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

SG: () IN () PA () MA () CA
SR: () 0 a 100

Versão final: () 1 () 2

Comentários:

Sugestões:

Versão	Itens	SG	SR	VF	Justificativa
VO	1) I believe that an herbalist can provide the best care for a child like Pat.				
T1	1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor cuidado para uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	1) I believe that an herbalist may provide the best help for a child like Pat.	()	()	()	
T2	1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	1) I believe that an herbalist can provide the best care for a child like Pat.	()	()	()	
VO	2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.				
T1	2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia tocando em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	()	()	()	

R1	2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	()	()	()	
T2	2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	()	()	()	
R2	2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	()	()	()	
VO	3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.				
T1	3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando ele/ela está muito chateada com alguma coisa.	()	()	()	
R1	3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very sad about something.	()	()	()	
T2	3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando ele/ela está zangada com algo.	()	()	()	
R2	3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	()	()	()	
VO	4) I believe that much anti-convulsivant medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.				
T1	4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epilépticas.	()	()	()	
R1	4) I believe that taking much anticonvulsive medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	()	()	()	
T2	4) Eu acredito que muito medicamento anticonvulsivante no organismo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epilépticas.	()	()	()	
R2	4) I believe that much anticonvulsive medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	()	()	()	
VO	5) I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.				
T1	5) Eu acredito que preces/orações podem curar a epilepsia em uma criança.	()	()	()	
R1	5) I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
T2	5) Eu acredito que a oração pode curar a epilepsia de uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	5) I believe that prayers can cure the epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
VO	6) I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.				
T1	6) Eu acredito que é essencial parar de tomar medicação para gripe quando nos sentimos bem.	()	()	()	
R1	6) I believe it is essential to stop taking medication for flu when you feel well.	()	()	()	
T2	6) Eu acredito que uma pessoa deve parar de tomar medicação para a gripe uma vez que ele/ela se sente bem.	()	()	()	

R2	6) I believe a person should stop taking medication for the flu because he / she feels well.	()	()	()	
VO	7) I believe that an evil spell can cause a child like Pat to have epilepsy.				
T1	7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	7) I believe that a bad spirit can cause epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
T2	7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	7) I believe that bad spirit can cause epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
VO	8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or others) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.				
T1	8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	()	()	()	
R1	8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever and others) which affects the brain may lead a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	
T2	8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	()	()	()	
R2	8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever and others) which affects the brain may lead a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	
VO	9) I believe that a child like Pat often does poorly at school.				
T1	9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente tem dificuldades na escola.	()	()	()	
R1	9) I believe that a child like Pat frequently has difficulties at school.	()	()	()	
T2	9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente é fraca na escola.	()	()	()	
R2	9) I believe that a child like Pat is frequently weak at school.	()	()	()	
VO	10) I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.				
T1	10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epilépticas quando ele/ela brinca no sol por muito tempo.	()	()	()	
R1	10) I believe that a child like Pat may have epileptic seizures when he/she plays under the sun for a long time.	()	()	()	
T2	10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epilépticas quando ele/ela brinca no sol por muito tempo.	()	()	()	
R2	10) I believe that a child like Pat can starts epileptic seizures when he/she plays under the sun for a long time.	()	()	()	
VO	11) I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.				

T1	11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos frente a seu filho(a) porque ele tem epilepsia.	()	()	()	
R1	11) I believe that the parents feel resentful for their children because they have epilepsy.	()	()	()	
T2	11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu filho(a) porque ele/ela tem epilepsia.	()	()	()	
R2	11) I believe that the parents feel resentful for their children because he/she has epilepsy.	()	()	()	
VO	12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.				
T1	12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.	()	()	()	
R1	12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	()	()	()	
T2	12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito mau.	()	()	()	
R2	12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	()	()	()	
VO	13) I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.				
T1	13) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando ele/ela está com preguiça/entediado e não tem nada para fazer.	()	()	()	
R1	13) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is idle/bored and has nothing to do.	()	()	()	
T2	13) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epilépticos porque ele/ela está entediado e não tem nada para fazer.	()	()	()	
R2	13) I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.	()	()	()	
VO	14) I believe that having the flu is similar to having seizures.				
T1	14) Eu acredito que ter gripe é semelhante/similar a ter crises.	()	()	()	
R1	14) I believe that having the flu is similar to having epileptic seizures.	()	()	()	
T2	14) Eu acredito que ter gripe é semelhante a ter ataques epilépticos.	()	()	()	
R2	14) I believe that having the flu is similar to have epileptic seizures.	()	()	()	
VO	15) I believe that there is no real cure for epilepsy.				
T1	15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira/real para epilepsia.	()	()	()	
R1	15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	()	()	()	
T2	15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	()	()	()	
R2	15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	()	()	()	
VO	16) I believe that a child like Pat has epilepsy				

	because it is God's will.				
T1	16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é vontade de Deus.	()	()	()	
R1	16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	()	()	()	
T2	16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	()	()	()	
R2	16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	()	()	()	
VO	17) I believe that sudden changes in weather (for example, too much heat/cold/humidity/rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.				
T1	17) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso) podem fazer com que uma criança como Pat tenha crises epiléticas.	()	()	()	
R1	17) I believe that sudden weather changes (for example, getting too hot/cold/humidity/rainy) may cause epileptic seizures in a child like Pat.	()	()	()	
T2	17) Eu acredito que súbitas mudanças nas condições climáticas (por exemplo, muito calor/frio/umidade/chuva) podem causar a uma criança como Pat crises epiléticas.	()	()	()	
R2	17) I believe that sudden changes in weather (for example, too much heat/cold/humidity/rain) can cause in a child like Pat epileptic seizures.	()	()	()	
VO	18) I believe that a medical doctor is the best professional to care a child like Pat.				
T1	18) Eu acredito que o médico é o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	18) I believe that a doctor is the best professional to take care of a child like Pat.	()	()	()	
T2	18) Eu acredito que um médico é o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	18) I believe that a doctor is the best professional to take care of a child like Pat.	()	()	()	
VO	19) I believe that miracles can cure epilepsy in a child like Pat.				
T1	19) Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	19) I believe that miracles can heal epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
T2	19) Eu acredito que um milagre pode curar a epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	19) I believe that a miracle can heal epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
VO	20) I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parents.				
T1	20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	()	()	()	
R1	20) I believe that a child like Pat must be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	()	()	()	

T2	20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada pelos seus pais.	()	()	()	
R2	20) I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	()	()	()	
VO	21) I believe that there is no cure for the flu.				
T1	21) Eu acredito que não existe cura para a gripe.	()	()	()	
R1	21) I believe that there's no cure for the flu.	()	()	()	
T2	21) Eu acredito que não há cura para a gripe.	()	()	()	
R2	21) I believe that there is no cure for the flu.	()	()	()	
VO	22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.				
T1	22) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epilépticas.	()	()	()	
R1	22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	()	()	()	
T2	22) Eu acredito que determinados alimentos /bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epilépticas.	()	()	()	
R2	22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	()	()	()	
VO	23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (mother or father).				
T1	23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe/pai).	()	()	()	
R1	23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from one of the parent (mom/dad).	()	()	()	
T2	23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe ou pai).	()	()	()	
R2	23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from one of the parent (mother or father).	()	()	()	
VO	24) I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.				
T1	24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.	()	()	()	
R1	24) I believe that parents of a child like Pat have a hard time to accept that their child has epilepsy.	()	()	()	
T2	24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levaram um longo tempo para aceitar o fato de que seu filho tem epilepsia.	()	()	()	
R2	24) I believe that parents of a child like Pat had a long time to accept the fact that their child has epilepsy.	()	()	()	
VO	25) I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.				
T1	25) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou lua nova) podem causar crises epilépticas em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	25) I believe that changes in the phases of the moon (for example full-moon or new-moon nights) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	()	()	()	

T2	25) Eu acredito que as mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou lua nova) podem causar a uma criança como Pat crises epilépticas.	()	()	()	
R2	25) I believe that changes in the moon phases (for example, full-moon or new-moon nights) can cause epileptic seizures in a child like Pat to have.	()	()	()	
VO	26) I believe that a child like Pat should participate in all physical activities in the school.				
T1	26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	()	()	()	
R1	26) I believe that a child like Pat should must taken part in all physical activities in the school.	()	()	()	
T2	26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	()	()	()	
R2	26) I believe that a child like Pat should must taken part in all physical activities in the school.	()	()	()	
VO	27) I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.				
T1	27) Eu acredito que uma lesão/injúria no nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	27) I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	()	()	()	
T2	27) Eu acredito que uma lesão no nascimento pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	()	()	()	
R2	27) I believe that an injury in the birth can make a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	
VO	28) I believe that parents of a child like Pat reach him/her to conceal/hide his/her epilepsy.				
T1	28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	()	()	()	
R1	28) I believe that parents of a child like Pat come to an agreement with him/her to hide the fact that he/she has epilepsy.	()	()	()	
T2	28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat podem tentar esconder a epilepsia de seu/sua filho(a).	()	()	()	
R2	28) I believe that parents of a child like Pat can try to conceal the epilepsy of their children.	()	()	()	
VO	29) I believe that is the fate that causes a child like Pat to have epilepsy.				
T1	29) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como Pat ter epilepsia.		()	()	
R1	29) I believe that is the fate what causes a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	
T2	29) Eu acredito que é o destino que provoca epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	29) I believe that is the fate what makes epilepsy in child like Pat.	()	()	()	
VO	30) I believe that a child like Pat should be taking anti-convulsivant once his/her seizures are under control.				

T1	30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	()	()	()	
R1	30) I believe that a child like Pat should be taking anti-convulsivant once his/her seizures are under control.	()	()	()	
T2	30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que seus ataques estão sob controle.	()	()	()	
R2	30) I believe that a child like Pat should be taking anticonvulsive once your attacks are under control.	()	()	()	
VO	31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures.				
T1	31) Eu acredito que a má circulação sanguínea no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause in a child like Pat epileptic seizures.	()	()	()	
T2	31) Eu acredito que má circulação sanguínea no cérebro pode causar ataques epiléticos a uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause epileptic seizures in a child like Pat.	()	()	()	
VO	32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well.				
T1	32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais crises epiléticas quando ele/ela não dormiu bem.	()	()	()	
R1	32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well.	()	()	()	
T2	32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais ataques epiléticos quando ele/ela não dorme bem.	()	()	()	
R2	32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she doesn't sleep well.	()	()	()	
VO	33) I believe that a glass of water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.				
T1	33) Eu acredito que um copo de água/bebida pararia uma crise epilética em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	33) I believe that a glass of water/drink could stop an epileptic seizure in a child like Pat.	()	()	()	
T2	33) Eu acredito que um copo de água/bebida irá parar uma crise epilética em uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	33) I believe that a glass of water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	()	()	()	
VO	34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.				
T1	34) Eu acredito que uma criança como Pat é freqüentemente rejeitada por seus colegas.	()	()	()	
R1	34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	()	()	()	
T2	34) Eu acredito que uma criança como Pat é	()	()	()	

	rejeitada muitas vezes por seus colegas.				
R2	34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her colleagues.	()	()	()	
VO	35) I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure.				
T1	35) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando se tem uma crise epilética.	()	()	()	
R1	35) I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	()	()	()	
T2	35) Eu acredito que a medicação deve ser tomada somente quando se tem uma crise epilética.	()	()	()	
R2	35) I believe that seizure medication must be taken only when the child has an epileptic seizure.				
VO	36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was carrying him/her.				
T1	36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	()	()	()	
R1	36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was pregnant.	()	()	()	
T2	36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	()	()	()	
R2	36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone put poorly looked in your mother when she was pregnant.	()	()	()	
VO	37) I believe that traveling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.				
T1	37) Eu acredito que viajar em metrô fechados pode fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	()	()	()	
R1	37) I believe that traveling in closed-in subways may make a child like Pat have epileptic seizures.	()	()	()	
T2	37) Eu acredito que andar em metrô fechados pode fazer uma criança como Pat ter ataques epiléticos.	()	()	()	
R2	37) I believe that traveling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	()	()	()	
VO	38) I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.				
T1	38) Eu acredito que por uma criança como Pat ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	()	()	()	
R1	38) I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	()	()	()	
T2	38) Eu acredito que por causa da epilepsia uma criança como Pat é julgada pelas pessoas como inferior.	()	()	()	
R2	38) I believe that because of epilepsy as a child Pat is judged by people as inferior.	()	()	()	
VO	39) I believe you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.				
T1	39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma	()	()	()	

	crise epiléptica.				
R1	39) I believe that you must call the ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	()	()	()	
T2	39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância, quando uma criança como Pat tem uma crise epiléptica.	()	()	()	
R2	39) I believe that you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	()	()	()	
VO	40) I believe that a child like has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.				
T1	40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.	()	()	()	
R1	40) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is under the influence of a supernatural spirit.	()	()	()	
T2	40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por algum espírito sobrenatural.	()	()	()	
R2	40) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	()	()	()	
VO	41) I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime.				
T1	41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat temem continuamente a possibilidade de seu filho(a) ter uma crise epiléptica a qualquer momento.	()	()	()	
R1	41) I believe that parents of a child like Pat are continually afraid of the possibility of their children having an epileptic seizure at any moment.	()	()	()	
T2	41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat constantemente tem medo da possibilidade de seu filho ter uma crise epiléptica a qualquer hora.	()	()	()	
R2	41) I believe that parent of a child like Pat has continually fear of the possibility of their children have an epileptic seizure at any moment.	()	()	()	
VO	42) I believe that a genetic defect can cause a child like Pat to have epilepsy.				
T1	42) Eu acredito que uma falha/defeito genético pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	42) I believe that a genetic flaw can cause epilepsy in a child like Pat.	()	()	()	
T2	42) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	()	()	()	
R2	42) I believe that a genetic flaw can make a child like Pat have epilepsy.	()	()	()	
VO	43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.				
T1	43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	()	()	()	
R1	43) I believe that a child like Pat must be kept in	()	()	()	

	isolation.				
T2	43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	()	()	()	
R2	43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	()	()	()	
VO	44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.				
T1	44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	()	()	()	
T2	44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	()	()	()	
VO	45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work.				
T1	45) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando ele/ela faz muitos trabalhos/tarefas escolares.	()	()	()	
R1	45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does a lot of tasks from school.	()	()	()	
T2	45) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epiléticos quando ele/ela faz muitos trabalhos escolares.	()	()	()	
R2	45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does a lot of tasks from school.	()	()	()	
VO	46) I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.				
T1	46) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar/lidar a/com a epilepsia.	()	()	()	
R1	46) I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	()	()	()	
T2	46) Eu acredito que a crença em forças divinas pode ajudar as pessoas a lidar com epilepsia.	()	()	()	
R2	46) I believe that belief in divine forces can help people cope with epilepsy.	()	()	()	
VO	47) I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.				
T1	47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	()	()	()	
R1	47) I believe that the epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	()	()	()	
T2	47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	()	()	()	
R2	47) I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	()	()	()	

VO	48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood.				
T1	48) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	()	()	()	
R1	48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden humor changes.	()	()	()	
T2	48) Eu acredito que uma criança como Pat tem ataques epiléticos devido a mudanças bruscas em seu humor.	()	()	()	
R2	48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her humor.	()	()	()	
VO	49) I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.				
T1	49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	()	()	()	
R1	49) I believe that a child like Pat can suffer from epilepsy because of a brain abnormality.	()	()	()	
T2	49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia devido a uma anomalia no cérebro.	()	()	()	
R2	49) I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.	()	()	()	
VO	50) I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness.				
T1	50) Eu acredito que o tipo de epilepsia de Pat é uma forma/tipo de doença mental.	()	()	()	
R1	50) I believe that Pat's epilepsy is a type of mental disorder.	()	()	()	
T2	50) Eu acredito que o tipo de epilepsia do/da Pat é uma forma de doença mental.	()	()	()	
R2	50) I believe that the type of epilepsy Pat is a form of mental illness.	()	()	()	
VO	51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.				
T1	51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R1	51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	
T2	51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	()	()	()	
R2	51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	()	()	()	

Opções de resposta

Versão	Opções				SG	SR	VF	Justificativa
VO	Totally believe	Believe a lot	Believe a little	Not at all				
T1	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito	()	()	()	
R1	I totally believe	I strong believe	I believe a little	I don't believe	()	()	()	
T2	Acredito	Acredito	Acredito	Não	()	()	()	

	totalmente	muito	um pouco	acredito				
R2	Totally believe	Believe a lot	Believe a little	Don't believe	()	()	()	

Versão Original

Additional comments and suggestions are very welcome. Please write your comments or your specific beliefs which were not included as part of this scale below.

Thank you very much for participating in this research.

Tradução 1

Outros comentários e sugestões são bem-vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não foram incluídos como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar desta pesquisa.

SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Retrotradução 1

Additional comments and suggestions are welcome. Please, write your comments or your specific beliefs which were not included as part of the scale above.

Thank you very much for taking part in this research.

SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Tradução 2

Outros comentários e sugestões serão muito bem-vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não foram incluídos como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar desta pesquisa.

SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Retrotradução 2

Other comments and suggestions are welcome. Please, write your comments or specific beliefs which are not included as part of the scale above.

Thank you very much for taking part in this research.

SG: () IN () PA () MA () CA

SR: () 0 a 100

Versão final: () 1 () 2

Comentários/Sugestões:

Se você tiver mais alguma sugestão ou comentário escreva-a abaixo. Muito obrigada por sua colaboração e disponibilidade.

APÊNDICE M – Versão de consenso do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version (GAJJAR et al., 2000)*

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas vindas de grupos culturalmente diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Dificilmente, as pessoas conseguem dividir suas crenças com os médicos ou outros profissionais da área da saúde devido ao receio de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os profissionais da saúde a se comunicarem de maneira mais efetiva com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A Parte I contém questões que requerem respostas de Sim ou Não.

A Parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte, ou seja, aquilo que você mais acredita. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|---|------------------|
| 1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual é o nome? _____ | |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual tipo de epilepsia: _____ | |
| 5. Alguém na sua família tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem? (Circule quantos forem necessários) | |
| Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã; | |
| Tia; Tio; Avô; Avó; Outro: _____ | |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem é esta pessoa? (Circule quantas forem necessárias) | |
| Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho; | |
| Colegas de trabalho; Outros: _____ | |

Parte II

Por favor, leia a vinheta seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e a mantenha em sua mente enquanto responde o resto da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo particular de epilepsia. Quando Pat (Patrick ou Patrícia) começa a ter crises, ele (ela) geralmente mastiga, ou morde os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de algo, e/ou algumas vezes corre em círculos, e/ou tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele (ela) exhibe

comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando ele (ela) volta desse estado, ele (ela) sente-se confuso. Ele (ela) algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

	Acredito Totalmente	Acredito Muito	Acredito um Pouco	Não Acredito
1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer o melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	4	3	2	1
2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	4	3	2	1
3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando está muito chateada com alguma coisa.	4	3	2	1
4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epilépticas.	4	3	2	1
5) Eu acredito que preces podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
6) Eu acredito que é essencial parar de tomar medicação para gripe quando nos sentimos bem.	4	3	2	1
7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta ou outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	4	3	2	1
9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente tem dificuldades na escola.	4	3	2	1
10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epilépticas quando brinca no sol por muito tempo.	4	3	2	1
11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu filho(a) porque ele tem epilepsia.	4	3	2	1
12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.	4	3	2	1
13) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando está com preguiça/entediado e não tem	4	3	2	1

nada para fazer.				
14) Eu acredito que ter gripe é semelhante/similar a ter crises.	4	3	2	1
15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	4	3	2	1
16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	4	3	2	1
17) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso) podem fazer com que uma criança como Pat tenha crises epiléticas.	4	3	2	1
18) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	4	3	2	1
19) Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	4	3	2	1
21) Eu acredito que não existe cura para a gripe.	4	3	2	1
22) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	4	3	2	1
23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe/pai).	4	3	2	1
24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.	4	3	2	1
25) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	4	3	2	1
26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	4	3	2	1
27) Eu acredito que uma lesão no momento do nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1
28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	4	3	2	1
29) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como Pat ter epilepsia.	4	3	2	1
30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar	4	3	2	1

anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.				
31) Eu acredito que má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	4	3	2	1
32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais crises epiléticas quando ele/ela não dormiu bem.	4	3	2	1
33) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epilética em uma criança como Pat.	4	3	2	1
34) Eu acredito que uma criança como Pat é frequentemente rejeitada por seus colegas.	4	3	2	1
35) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando se tem uma crise epilética.	4	3	2	1
36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	4	3	2	1
37) Eu acredito que andar em metrô ou ônibus fechados pode fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	4	3	2	1
38) Eu acredito que por uma criança como Pat ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	4	3	2	1
39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma crise epilética.	4	3	2	1
40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.	4	3	2	1
41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat temem continuamente a possibilidade de seu filho(a) ter uma crise epilética a qualquer momento.	4	3	2	1
42) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	4	3	2	1
43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em isolamento.	4	3	2	1
44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	4	3	2	1
45) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares.	4	3	2	1
46) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar/lidar com/a epilepsia.	4	3	2	1

47) Eu acredito que as crises epilépticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	4	3	2	1
48) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	4	3	2	1
49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	4	3	2	1
50) Eu acredito que o tipo de epilepsia de Pat é um tipo de doença mental.	4	3	2	1
51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	4	3	2	1

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima. Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

**APÊNDICE N - Formulário para avaliação de equivalência idiomática do instrumento
The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version (GAJJAR et al., 2000)**

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</p>	
---	---	---

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA

Procedimentos

Os procedimentos abaixo devem ser seguidos:

1. Preencha sua identificação;
2. Leia as informações gerais;
3. Leia atentamente o texto, a parte introdutória que fala sobre a escala, a vinheta e cada um dos itens do instrumento;
4. Assinale () corresponde ou () não corresponde, se a construção de cada item da versão brasileira é correspondente a versão inglesa original.
5. Ao assinalar () não corresponde, o avaliador deverá justificar sua opção.
6. Ao final da análise, o avaliador poderá apresentar outras sugestões que julgar pertinentes.

Identificação

Nome:

Profissão:

Titulação:

Especialidade(s):

Principais atividades desenvolvidas em sua área de especialidade:

Proficiência em quais idiomas:

Informações gerais

O alvo da avaliação será a escala *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (Gajjar, 2001). A *EBAS – Adult Version* avalia as crenças e atitudes das pessoas com relação a crianças com epilepsia. É composta por uma pequena introdução explicando sobre o conteúdo da escala, seguida da parte I composta por seis questões que abordam o conhecimento geral sobre a doença e da parte II que se inicia com uma pequena vinheta contando uma história de uma criança epilética e 51 afirmações sobre crenças e atitudes das pessoas frente a crianças epiléticas.

O processo de avaliação da equivalência idiomática visa verificar se a adaptação de certas expressões idiomáticas foi feita de forma literal, perdendo a equivalência do sentido. Cabe ao avaliador verificar se as expressões da versão brasileira correspondem ou não as expressões da versão inglesa, isto é, se os sentidos são equivalentes. Assim, o avaliador terá que apresentar sua opção a cada item, justificando-a quando indicar a não correspondência (explicitando o motivo e sugerindo alterações). Se houver dúvidas o avaliador poderá entrar em contato com a pesquisadora para esclarecimentos.

Contato: Karina Piccin Zanni

e-mail: kpzanni@gmail.com / **Telefone:** (16) 3322-6329 / **Celular:** (16) 9179-1355

Versão Original

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale– Adult Version

The statements in this Epilepsy Belief Scale reflect beliefs reported by people from culturally diverse groups. Many of these beliefs develop culturally from relatives, friends, storytelling and so on. Often, people do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being ridiculed or being considered ignorant or backward. However, understanding people's beliefs is very important. It will help us understand what people think about epilepsy and what they believe are the causes of epilepsy, triggers of seizures and how they respond to people with epilepsy. Information gathered through this scale will help healthcare workers communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

Versão Brasileira

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas vindas de grupos culturalmente diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Dificilmente, as pessoas conseguem dividir suas crenças com os médicos ou outros profissionais da área da saúde devido ao receio de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os profissionais da saúde a se comunicarem de maneira mais efetiva com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A Parte I contém questões que requerem respostas de Sim ou Não.

A Parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte, ou seja, aquilo que você mais acredita. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Avaliação: () **corresponde** () **não corresponde**

Justificativa:

Comentários:

Sugestões:

Versão Original

Part I: Please circle YES or NO

- | | |
|---|----------|
| 1. Have you heard or read about epilepsy? | YES / NO |
| 2. Is there another name for epilepsy in your language? | YES / NO |
| If yes, what is your language? _____ | |
| What is that name? (You may write that name in your language) | |
| <hr/> | |
| 3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? | YES / NO |
| 4. Do you have epilepsy? | YES / NO |
| If yes, type of epilepsy: _____ | |
| 5. Do any of your relatives have epilepsy? | YES / NO |
| Who is that relative? (Circle as many as are applicable) | |
| Child; Husband; Wife; Mother; Father; Brother; Sister; Uncle;
Aunt; Grandfather; Grandmother; Other: _____ | |
| 6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? | YES / NO |
| Who is that person? (Circle as many as are applicable) | |
| Friend, Friend's relative; Neighbour, Neighbour's relative;
Colleagues at work; other: _____ | |

Versão Brasileira

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|--|-----------|
| 1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual é o nome? _____ | |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual tipo de epilepsia: _____ | |
| 5. Alguém na sua família tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem? (Circule quantos forem necessários) | |
| Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;
Tia; Tio; Avó; Avó; Outro: _____ | |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem é esta pessoa? (Circule quantas forem necessárias) | |
| Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;
Colegas de trabalho; Outros: _____ | |

Avaliação: () corresponde () não corresponde

Justificativa:

Comentários

Sugestões:

Part II

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Vignette

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures he (she) usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he (she) cannot control these behaviors. Other times, he (she) displays odd behaviors: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he (she) comes out of this state, he (she) is confused. He (she) sometimes says that he (she) had an aura a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he (she) seems to have illusions and/or distortions of perception and ideas and his (her) behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes.

Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

Versão Brasileira

Parte II

Por favor, leia a vinheta seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e a mantenha em sua mente enquanto responde o resto da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo particular de epilepsia. Quando Pat (Patrick ou Patrícia) começa a ter crises, ele (ela) geralmente mastiga, ou morde os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de algo, e/ou algumas vezes corre em círculos, e/ou tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele (ela) exibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando ele (ela) volta desse estado, ele (ela) sente-se confuso. Ele (ela) algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

Avaliação: () corresponde () não corresponde

Justificativa:

Comentários/Sugestões:

Versão Original	Versão Brasileira	Avaliação	Justificativa
1) I believe that an herbalist can provide the best care for a child like Pat.	1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer os melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	() corresponde () não corresponde	
3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epilépticas quando está muito chateada com alguma coisa.	() corresponde () não corresponde	
4) I believe that much anti-convulsivant medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epilépticas.	() corresponde () não corresponde	
5) I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	5) Eu acredito que preces podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
6) I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.	6) Eu acredito que é essencial parar de tomar medicação para gripe quando nos sentimos bem.	() corresponde () não corresponde	
7) I believe that an evil spell can cause a child like Pat to have epilepsy.	7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or others) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.	8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta ou outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
9) I believe that a child like Pat often does poorly at school.	9) Eu acredito que uma criança como Pat frequentemente tem dificuldades na escola.	() corresponde () não corresponde	
10) I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.	10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epilépticas quando brinca no sol por muito tempo.	() corresponde () não corresponde	
11) I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.	11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu	() corresponde () não corresponde	

	filho(a) porque ele tem epilepsia.		
12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
13) I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.	13) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando está com preguiça/entediado e não tem nada para fazer.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
14) I believe that having the flu is similar to having seizures.	14) Eu acredito que ter gripe é semelhante/similar a ter crises.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
17) I believe that sudden changes in weather (for example, too much heat/cold/humidity/rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	17) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuva so) podem fazer com que uma criança como Pat tenha crises epiléticas.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
18) I believe that a medical doctor is the best professional to care a child like Pat.	18) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
19) I believe that miracles can cure epilepsy in a child like Pat.	19) Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
20) I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
21) I believe that there is no cure for the flu.	21) Eu acredito que não existe cura para a gripe.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	
22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	22) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	<input type="checkbox"/> corresponde <input type="checkbox"/> não corresponde	

23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (mother or father).	23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe/pai).	() corresponde () não corresponde	
24) I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.	24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
25) I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	25) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
26) I believe that a child like Pat should participate in all physical activities in the school.	26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	() corresponde () não corresponde	
27) I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	27) Eu acredito que uma lesão no momento do nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
28) I believe that parents of a child like Pat reach him/her to conceal/hide his/her epilepsy.	28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
29) I believe that is the fate that causes a child like Pat to have epilepsy.	29) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como Pat ter epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
30) I believe that a child like Pat should be taking anti-convulsivant once his/her seizures are under control.	30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	() corresponde () não corresponde	
31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	31) Eu acredito que má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well.	32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais crises epiléticas quando ele/ela não dormiu bem.	() corresponde () não corresponde	
33) I believe that a glass of	33) Eu acredito que um	() corresponde	

water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epiléptica em uma criança como Pat.	() não corresponde	
34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	34) Eu acredito que uma criança como Pat é frequentemente rejeitada por seus colegas.	() corresponde () não corresponde	
35) I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	35) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando se tem uma crise epiléptica.	() corresponde () não corresponde	
36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was carrying him/her.	36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	() corresponde () não corresponde	
37) I believe that traveling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	37) Eu acredito que andar em metrô ou ônibus fechados pode fazer uma criança como Pat ter crises epilépticas.	() corresponde () não corresponde	
38) I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	38) Eu acredito que por uma criança como Pat ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	() corresponde () não corresponde	
39) I believe you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma crise epiléptica.	() corresponde () não corresponde	
40) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.	() corresponde () não corresponde	
41) I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime.	41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat temem continuamente a possibilidade de seu filho(a) ter uma crise epiléptica a qualquer momento.	() corresponde () não corresponde	
42) I believe that a genetic defect can cause a child like Pat to have epilepsy.	42) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em	() corresponde () não corresponde	

	isolamento.		
44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	
45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work.	45) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares.	() corresponde () não corresponde	
46) I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	46) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar/lidar com/a epilepsia.	() corresponde () não corresponde	
47) I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	() corresponde () não corresponde	
48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood.	48) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	() corresponde () não corresponde	
49) I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.	49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	() corresponde () não corresponde	
50) I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness.	50) Eu acredito que o tipo de epilepsia de Pat é um tipo de doença mental.	() corresponde () não corresponde	
51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	() corresponde () não corresponde	

Versão Original

*Additional comments and suggestions are very welcome. Please write your comments or your specific beliefs which were not included as part of this scale below.
Thank you very much for participating in this research.*

Versão Brasileira

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

Avaliação: () corresponde () não corresponde

Justificativa:

Comentários/Sugestões:

Opções de resposta

Instrumento original	Versão brasileira	Avaliação	Justificativa
Totally Believe	Acredito totalmente	() corresponde () não corresponde	
Believe a Lot	Acredito muito	() corresponde () não corresponde	
Believe a little	Acredito um pouco	() corresponde () não corresponde	
Not at all	Não acredito	() corresponde () não corresponde	

*Se você tiver outros comentários, críticas ou sugestões, por favor, escreva-os abaixo.
Obrigada por sua colaboração.*

APÊNDICE O - Formulário para avaliação de equivalência experimental ou cultural do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</p>	
---	---	---

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL OU CULTURAL

Procedimentos

Os procedimentos abaixo devem ser seguidos:

7. Preencha sua identificação;
8. Leia as informações gerais;
9. Leia atentamente o texto, a parte introdutória que fala sobre a escala, a vinheta e cada um dos itens do instrumento;
10. Assinale () compreensível ou () não compreensível, verificando se os termos utilizados em cada item são compreensíveis ou não para a população adulta.
11. Ao assinalar () não compreensível, o avaliador deverá justificar sua opção.
12. Ao final da análise, o avaliador poderá apresentar outras sugestões que julgar pertinentes.

Identificação

Nome:

Profissão:

Titulação:

Especialidade(s):

Principais atividades desenvolvidas em sua área de especialidade:

Proficiência em quais idiomas:

Informações gerais

O alvo da avaliação será a escala *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (Gajjar, 2001). A *EBAS – Adult Version* avalia as crenças e atitudes das pessoas com relação a crianças com epilepsia. É composta por uma pequena introdução explicando sobre o conteúdo da escala, seguida da parte I composta por seis questões que abordam o conhecimento geral sobre a doença e da parte II que se inicia com uma pequena vinheta contando uma história de uma criança epilética e 51 afirmações sobre crenças médicas e atitudes das pessoas frente a crianças epiléticas.

O processo de equivalência experimental ou cultural visa avaliar a coerência entre os termos utilizados acordo com as experiências vividas pela população à qual se destina, dentro do seu contexto cultural. O comitê irá avaliar se os itens são compreensíveis e adequados para a população adulta (a partir de 18 anos). Se houver dúvidas o avaliador poderá entrar em contato com a pesquisadora para esclarecimentos.

Contato: Karina Piccin Zanni

e-mail: kpzanni@gmail.com

Telefone: (16) 3322-6329 / **Celular:** (16) 9179-1355

Versão Original

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale– Adult Version

The statements in this Epilepsy Belief Scale reflect beliefs reported by people from culturally diverse groups. Many of these beliefs develop culturally from relatives, friends, storytelling and so on. Often, people do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being ridiculed or being considered ignorant or backward. However, understanding people's beliefs is very important. It will help us understand what people think about epilepsy and what they believe are the causes of epilepsy, triggers of seizures and how they respond to people with epilepsy. Information gathered through this scale will help healthcare workers communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

Versão Brasileira

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas vindas de grupos culturalmente diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Dificilmente, as pessoas conseguem dividir suas crenças com os médicos ou outros profissionais da área da saúde devido ao receio de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os profissionais da saúde a se comunicarem de maneira mais efetiva com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A Parte I contém questões que requerem respostas de Sim ou Não.

A Parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte, ou seja, aquilo que você mais acredita. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você pensa.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Avaliação: () compreensível () não compreensível

Justificativa:

Comentários/Sugestões:

Versão Original

Part I: Please circle YES or NO

- | | |
|---|----------|
| 1. Have you heard or read about epilepsy? | YES / NO |
| 2. Is there another name for epilepsy in your language? | YES / NO |
| If yes, what is your language? _____ | |
| What is that name? (You may write that name in your language) | |
| _____ | |
| 3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? | YES / NO |
| 4. Do you have epilepsy? | YES / NO |
| If yes, type of epilepsy: _____ | |
| 5. Do any of your relatives have epilepsy? | YES / NO |
| Who is that relative? (Circle as many as are applicable) | |
| Child; Husband; Wife; Mother; Father; Brother; Sister; Uncle; | |
| Aunt; Grandfather; Grandmother; Other: _____ | |
| 6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? | YES / NO |
| Who is that person? (Circle as many as are applicable) | |
| Friend; Friend's relative; Neighbour; Neighbour's relative; | |
| Colleagues at work; Other: _____ | |

Versão Brasileira

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|---|-----------|
| 1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual é o nome? _____ | |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Se sim, qual tipo de epilepsia: _____ | |
| 5. Alguém na sua família tem epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem? (Circule quantos forem necessários) | |
| Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã; | |
| Tia; Tio; Avó; Avó; Outro: _____ | |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia? | SIM / NÃO |
| Quem é esta pessoa? (Circule quantas forem necessárias) | |
| Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho; | |
| Colegas de trabalho; Outros: _____ | |

Avaliação: () compreensível () não compreensível

Justificativa:

Comentários:

Sugestões:

Part II

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Vignette

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizures he (she) usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he (she) cannot control these behaviors. Other times, he (she) displays odd behaviors: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he (she) comes out of this state, he (she) is confused. He (she) sometimes says that he (she) had an aura a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he (she) seems to have illusions and/or distortions of perception and ideas and his (her) behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes.

Please read each of the statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

Versão Brasileira

Parte II

Por favor, leia a vinheta seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e a mantenha em sua mente enquanto responde o resto da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A Vinheta

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo particular de epilepsia. Quando Pat (Patrick ou Patrícia) começa a ter crises, ele (ela) geralmente mastiga, ou morde os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de algo, e/ou algumas vezes corre em círculos, e/ou tira a roupa, como se ele (ela) não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele (ela) exibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando ele (ela) volta desse estado, ele (ela) sente-se confuso. Ele (ela) algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de aquelas coisas estranhas já aconteceram antes). Às vezes, ele (ela) parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Esses ataques podem durar apenas 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflete sua crença mais forte. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

Avaliação: () compreensível () não compreensível

Justificativa:

Comentários/Sugestões:

Versão Original	Versão Brasileira	Avaliação	Justificativa
1) I believe that an herbalist can provide the best care for a child like Pat.	1) Eu acredito que um herbalista pode fornecer os melhor tratamento de saúde para uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
2) I believe than you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	2) Eu acredito que você pode pegar epilepsia ao tocar em alguém que está tendo uma crise epiléptica.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
3) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	3) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando está muito chateada com alguma coisa.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
4) I believe that much anti-convulsivant medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como Pat ter mais crises epiléticas.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
5) I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	5) Eu acredito que preces podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
6) I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.	6) Eu acredito que é essencial parar de tomar medicação para gripe quando nos sentimos bem.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
7) I believe that an evil spell can cause a child like Pat to have epilepsy.	7) Eu acredito que um espírito maligno pode causar epilepsia em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
8) I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or others) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.	8) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta ou outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como Pat ter epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
9) I believe that a child like Pat often does poorly at school.	9) Eu acredito que uma criança como Pat freqüentemente tem dificuldades na escola.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
10) I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.	10) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter crises epiléticas quando brinca no sol por muito tempo.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
11) I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.	11) Eu acredito que os pais sentem-se ressentidos para com seu	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	

	filho(a) porque ele tem epilepsia.		
12) I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	12) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um mau espírito.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
13) I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/bored and has nothing to do.	13) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando está com preguiça/entediado e não tem nada para fazer.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
14) I believe that having the flu is similar to having seizures.	14) Eu acredito que ter gripe é semelhante/similar a ter crises.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
15) I believe that there is no real cure for epilepsy.	15) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
16) I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	16) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
17) I believe that sudden changes in weather (for example, too much heat/cold/humidity/rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	17) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuva) podem fazer com que uma criança como Pat tenha crises epiléticas.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
18) I believe that a medical doctor is the best professional to care a child like Pat.	18) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
19) I believe that miracles can cure epilepsy in a child like Pat.	19) Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
20) I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parents.	20) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser autorizada a nadar quando acompanhada por seus pais.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
21) I believe that there is no cure for the flu.	21) Eu acredito que não existe cura para a gripe.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
22) I believe that certain foods/drinks can make a child like Pat have more epileptic seizures.	22) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como Pat ter crises epiléticas.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	

23) I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (mother or father).	23) Eu acredito que uma criança como Pat herda epilepsia de um dos pais (mãe/pai).	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
24) I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.	24) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat levam um longo tempo para aceitar que seu filho tem epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
25) I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	25) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
26) I believe that a child like Pat should participate in all physical activities in the school.	26) Eu acredito que uma criança como Pat deve participar de todas as atividades físicas na escola.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
27) I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	27) Eu acredito que uma lesão no momento do nascimento pode resultar em epilepsia em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
28) I believe that parents of a child like Pat reach him/her to conceal/hide his/her epilepsy.	28) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat chegam a um acordo com ele/ela para esconder/ocultar que ele/ela tem epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
29) I believe that is the fate that causes a child like Pat to have epilepsy.	29) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como Pat ter epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
30) I believe that a child like Pat should be taking anti-convulsivant once his/her seizures are under control.	30) Eu acredito que uma criança como Pat pode parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
31) I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	31) Eu acredito que má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
32) I believe that a child like Pat can have more epileptic seizures when he/she has not slept well.	32) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter mais crises epiléticas quando ele/ela não dormiu bem.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
33) I believe that a glass of	33) Eu acredito que um	<input type="checkbox"/> compreensível	

water/drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epiléptica em uma criança como Pat.	<input type="checkbox"/> não compreensível	
34) I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	34) Eu acredito que uma criança como Pat é frequentemente rejeitada por seus colegas.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
35) I believe that seizure medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	35) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando se tem uma crise epiléptica.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
36) I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother the evil eye when she was carrying him/her.	36) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque alguém colocou mal olhado em sua mãe quando ela estava grávida.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
37) I believe that traveling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	37) Eu acredito que andar em metrô ou ônibus fechados pode fazer uma criança como Pat ter crises epilépticas.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
38) I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	38) Eu acredito que por uma criança como Pat ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
39) I believe you should call an ambulance when a child like Pat has an epileptic seizure.	39) Eu acredito que você deve chamar uma ambulância quando uma criança como Pat tem uma crise epiléptica.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
40) I believe that a child like has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	40) Eu acredito que uma criança como Pat tem epilepsia porque ele/ela está possuído por um espírito sobrenatural.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
41) I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime.	41) Eu acredito que os pais de uma criança como Pat temem continuamente a possibilidade de seu filho(a) ter uma crise epiléptica a qualquer momento.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
42) I believe that a genetic defect can cause a child like Pat to have epilepsy.	42) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como Pat tenha epilepsia.	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	
43) I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	43) Eu acredito que uma criança como Pat deve ser mantida em	<input type="checkbox"/> compreensível <input type="checkbox"/> não compreensível	

	isolamento.		
44) I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest, Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	44) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, rabino, padre, pastor, mulá) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como Pat.	() compreensível () não compreensível	
45) I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work.	45) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares.	() compreensível () não compreensível	
46) I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	46) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar/lidar com/a epilepsia.	() compreensível () não compreensível	
47) I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	47) Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como Pat parecer confusa.	() compreensível () não compreensível	
48) I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood.	48) Eu acredito que uma criança como Pat tem crises epiléticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	() compreensível () não compreensível	
49) I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.	49) Eu acredito que uma criança como Pat pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	() compreensível () não compreensível	
50) I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness.	50) Eu acredito que o tipo de epilepsia de Pat é um tipo de doença mental.	() compreensível () não compreensível	
51) I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	51) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como Pat.	() compreensível () não compreensível	

Versão Original

*Additional comments and suggestions are very welcome. Please write your comments or your specific beliefs which were not included as part of this scale below.
Thank you very much for participating in this research.*

Versão Brasileira

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

Avaliação: () compreensível () não compreensível

Justificativa:

Comentários:

Sugestões:

Opções de resposta

Instrumento original	Versão brasileira	Avaliação	Justificativa
Totally Believe	Acredito totalmente	() compreensível () não compreensível	
Believe a Lot	Acredito muito	() compreensível () não compreensível	
Believe a little	Acredito um pouco	() compreensível () não compreensível	
Not at all	Não acredito	() compreensível () não compreensível	

*Se você tiver outros comentários, críticas ou sugestões, por favor, escreva-os abaixo.
Obrigada por sua colaboração.*

APÊNDICE P – Versão de Consenso 1 do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas de grupos culturais diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Frequentemente as pessoas não compartilham suas crenças com médicos ou profissionais da área da saúde por medo de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. No entanto, compreender as crenças das pessoas é muito importante. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os profissionais da saúde a se comunicarem melhor com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A parte I contém questões que requerem respostas de SIM ou NÃO.

A parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflita a intensidade/o grau de sua crença, ou seja, aquilo que você mais acredita. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|--|------------------|
| 1. Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia?
Se SIM, qual é o nome? _____ | SIM / NÃO |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia?
Se SIM, qual tipo de epilepsia: _____ | SIM / NÃO |
| 5. Alguém na sua família tem epilepsia?
Quem? (<i>Circule quantos forem necessários</i>)
<i>Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;</i>
<i>Tia; Tio; Avô; Avó; Outro: _____</i> | SIM / NÃO |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia?
Quem é esta pessoa? (<i>Circule quantas forem necessárias</i>)
<i>Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;</i>
<i>Colegas de trabalho; Outro: _____</i> | SIM / NÃO |

Parte II

Por favor, leia a história seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e lembre-se dela enquanto responde ao restante da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A história

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo de epilepsia. Quando João começa a ter crises, ele geralmente começa a mastigar, ou morder os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de alguma coisa, e/ou algumas vezes corre de um lado para o outro, e/ou tira a roupa, como se não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele exibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando João volta a si, sente-se confuso. Ele algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “d’já vu” (sensação de

que já vivenciou estas experiências anteriormente). Às vezes, João parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Estas crises podem ser breves durando 15 segundos ou mais prolongadas durando 8 minutos.

Por favor, leia cuidadosamente cada afirmação e circule um dos quatro números que melhor reflete a intensidade/o grau de sua crença. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1) Eu acredito que o uso de ervas ou plantas (medicina natural) é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João.	4	3	2	1
2) Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica.	4	3	2	1
3) Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com muita raiva de alguma coisa.	4	3	2	1
4) Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epiléticas.	4	3	2	1
5) Eu acredito que preces ou orações podem curar a epilepsia em uma criança como João.	4	3	2	1
6) Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia.	4	3	2	1
7) Eu acredito que uma criança como João freqüentemente apresenta dificuldades na escola.	4	3	2	1
8) Eu acredito que uma criança como João pode ter crises epiléticas quando brinca no sol por muito tempo.	4	3	2	1
Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem epilepsia.	4	3	2	1
9) Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque está possuída por um mau espírito.	4	3	2	1
10) Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer.	4	3	2	1
11) Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	4	3	2	1
12) Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	4	3	2	1
13) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso) podem fazer com que uma criança como João tenha crises epiléticas.	4	3	2	1
14) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como João.	4	3	2	1
15) Eu acredito que milagres podem curar a	4	3	2	1

epilepsia em uma criança como João.				
16) Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais.	4	3	2	1
17) Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como João ter crises convulsivas.	4	3	2	1
18) Eu acredito que uma criança como João herda epilepsia de um dos pais (mãe ou pai).	4	3	2	1
19) Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia.	4	3	2	1
20) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como João.	4	3	2	1
21) Eu acredito que uma criança como João deve participar de todas as atividades físicas na escola.	4	3	2	1
22) Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João.	4	3	2	1
23) Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia.	4	3	2	1
25) Eu acredito que é o destino que faz uma criança como João ter epilepsia.	4	3	2	1
26) Eu acredito que uma criança como João deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	4	3	2	1
27) Eu acredito que a má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João.	4	3	2	1
28) Eu acredito que uma criança como João pode ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.	4	3	2	1
29) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epilética em uma criança como João.	4	3	2	1
30) Eu acredito que uma criança como João é frequentemente rejeitada por seus colegas.	4	3	2	1
31) Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando João tem uma crise epilética.	4	3	2	1
32) Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou “olho gordo” em sua mãe quando ela estava grávida.	4	3	2	1
33) Eu acredito que viajar em veículos fechados (sem circulação de ar) pode fazer uma criança como João ter crises epiléticas.	4	3	2	1
34) Eu acredito que por uma criança como João ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	4	3	2	1
35) Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma crise epilética.	4	3	2	1
36) Eu acredito que os pais de uma criança como João temem continuamente a possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer	4	3	2	1

momento.				
37) Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como João tenha epilepsia.	4	3	2	1
38) Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas.	4	3	2	1
39) Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, padre ou pastor) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João.	4	3	2	1
40) Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas quando faz muitos trabalhos escolares.	4	3	2	1
41) Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar a epilepsia.	4	3	2	1
42) Eu acredito que as crises epilépticas podem fazer uma criança como João parecer confusa.	4	3	2	1
43) Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	4	3	2	1
44) Eu acredito que uma criança como João pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	4	3	2	1
45) Eu acredito que o tipo de epilepsia de João é um tipo de doença mental.	4	3	2	1
46) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como João.	4	3	2	1

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

APÊNDICE Q – Versão brasileira do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas de grupos culturais diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Frequentemente as pessoas não compartilham suas crenças com médicos ou profissionais da área da saúde por medo de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. No entanto, compreender as crenças das pessoas é muito importante. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam suas causas, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala ajudarão os profissionais da saúde a se comunicarem melhor com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

A parte I contém questões que requerem respostas de SIM ou NÃO.

A parte II inicia-se com a descrição de uma pessoa com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflita a intensidade/ o grau de sua crença, ou seja, aquilo que você mais acredita. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I: Por favor, circule SIM ou NÃO

- | | |
|--|------------------|
| 1. Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para epilepsia?
Se SIM, qual é o nome? _____ | SIM / NÃO |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia?
Se SIM, qual tipo de epilepsia: _____ | SIM / NÃO |
| 5. Alguém na sua família tem epilepsia?
Quem? (<i>Circule quantos forem necessários</i>)
<i>Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai; Irmão; Irmã;</i>
<i>Tia; Tio; Avô; Avó; Outro:</i> _____ | SIM / NÃO |
| 6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia?
Quem é esta pessoa? (<i>Circule quantas forem necessárias</i>)
<i>Amigo; Amiga; Parente de amigo; Vizinho; Parente do Vizinho;</i>
<i>Colegas de trabalho; Outro:</i> _____ | SIM / NÃO |

Parte II

Por favor, leia a história seguinte história que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e guarde-a em sua memória enquanto responde ao restante da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A história

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo de epilepsia. Quando João começa a ter crises, ele geralmente começa a mastigar, ou morder os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de alguma coisa, e/ou algumas vezes corre de um lado para o outro, e/ou tira a roupa, como se não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele exhibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contido. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando João volta a si, sente-se confuso. Ele algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de “déjà vu” (sensação de que já vivenciou estas experiências anteriormente). Às vezes, João parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Estas crises podem ser breves durando 15 segundos ou mais prolongadas durando 8 minutos.

Por favor, leia cuidadosamente cada afirmação e circule um dos quatro números que melhor reflete a intensidade/o grau de sua crença. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1 Eu acredito que o uso de ervas ou plantas (medicina natural) é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João.....4321
2 Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica.....4321
3 Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas quando está com muita raiva de alguma coisa.....4321
4 Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epilépticas.....4321
5 Eu acredito que preces ou orações podem curar a epilepsia em uma criança como João.....4321
6 Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia.....4321
7 Eu acredito que uma criança como João frequentemente apresenta dificuldades na escola.....4321
8 Eu acredito que uma criança como João pode ter crises epilépticas quando brinca no sol por muito tempo.....4321
9 Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem				

epilepsia.....	4	3	2	1
10 Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque está possuída por um mau espírito.....	4	3	2	1
11 Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer.....	4	3	2	1
12 Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.....	4	3	2	1
13 Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque é a vontade de Deus.....	4	3	2	1
14 Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido/chuvoso) podem fazer com que uma criança como João tenha crises epilépticas.....	4	3	2	1
15 Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como João.....	4	3	2	1
16 Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como João.....	4	3	2	1
17 Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais.....	4	3	2	1
18 Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como João ter crises convulsivas.....	4	3	2	1
19 Eu acredito que uma criança como João herda epilepsia de um dos pais (mãe ou pai).....	4	3	2	1
20 Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia.....	4	3	2	1
21 Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epilépticas em uma criança como João.....	4	3	2	1
22 Eu acredito que uma criança como João deve participar de todas as atividades físicas na escola.....	4	3	2	1
23 Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João.....	4	3	2	1
24 Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia.....	4	3	2	1
25 Eu acredito que é o destino que faz uma criança como João ter epilepsia.....	4	3	2	1
26 Eu acredito que uma criança como João				

deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.....4321
27 Eu acredito que a má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João.....4321
28 Eu acredito que uma criança como João pode ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.....4321
29 Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epilética em uma criança como João.....4321
30 Eu acredito que uma criança como João é frequentemente rejeitada por seus colegas.....4321
31 Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando João tem uma crise epilética.....4321
32 Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou “olho gordo” em sua mãe quando ela estava grávida.....4321
33 Eu acredito que viajar em veículos fechados (sem circulação de ar) pode fazer uma criança como João ter crises epiléticas.....4321
34 Eu acredito que por uma criança como João ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.....4321
35 Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma crise epilética.....4321
36 Eu acredito que os pais de uma criança como João temem continuamente a possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer momento.....4321
37 Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como João tenha epilepsia.....4321
38 Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas.....4321
39 Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, padre ou pastor) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João.....4321
40 Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares.....4321
41 Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar a epilepsia.....4321
42 Eu acredito que as crises epiléticas podem fazer uma criança como João parecer4321

confusa.....4321
43 Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas devido a mudanças bruscas em seu humor.....4321
44 Eu acredito que uma criança como João pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.....4321
45 Eu acredito que o tipo de epilepsia de João é um tipo de doença mental.....4321
46 Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como João.....4321

Comentários adicionais e sugestões são bem vindos. Por favor, escreva seus comentários ou suas crenças específicas que não estavam incluídas como parte da escala acima.

Muito obrigada por participar dessa pesquisa.

APÊNDICE R – Processo de construção do site para disponibilização eletrônica do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)

O processo de construção e disponibilização eletrônica da versão brasileira da *EBAS – Adult Version* foi desenvolvido em diversas etapas. Primeiramente serão descritos os procedimentos adotados ao longo das diversas etapas e ao final do Apêndice serão apresentadas as figuras referentes a cada uma das páginas que compunham o site.

Inicialmente, selecionou-se o conteúdo de cada página, tendo como preocupação facilitar o processo de coleta e motivar os participantes a responderem o estudo. Com relação ao *design* do site, este foi elaborado em decisão concomitante entre a pesquisadora e a orientadora.

Dessa forma, durante a segunda etapa, o site foi construído pela pesquisadora, utilizando-se o programa de edição visual de páginas da web *Macromedia Dreamweaver MX* e o mesmo passou a ser composto por cinco páginas.

Em seguida, com o objetivo de facilitar o acesso ao questionário, diminuir o tempo de resposta e obter maior número de participantes, observou-se a necessidade de se criar um banco de dados, para que as informações coletadas por meio da internet ficassem armazenadas na própria página aonde a *EBAS – Adult Version* foi disponibilizada, sem que o usuário precisasse fazer o *download* dos instrumentos.

Para isso, realizou-se contato com profissional autônomo, graduado em Ciências da Computação, para que fosse criado um banco de dados sendo que o mesmo foi construído utilizando-se a linguagem *MySQL*.

Com relação à estrutura do site, na página inicial foi disponibilizada uma breve explicação sobre epilepsia, sobre os objetivos da pesquisa e também sobre os instrumentos de coleta, a garantia de sigilo das informações e o tempo necessário para responder aos instrumentos (Figura 1).

Após fazer a leitura da página um, o participante deveria clicar no botão “Prosseguir”, passando à página dois na qual constava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido nomeado, porém, de “Termo de Adesão e Compromisso” por se tratar de versão eletrônica do mesmo. Ao final da página, se o estivesse de acordo com as todas as informações fornecidas pelo Termo, deveria emitir seu consentimento clicando em “Li e estou de acordo com as declarações acima” e novamente em “Prosseguir” para passar a página seguinte, conforme mostra a Figura 2.

Na terceira página, era possível visualizar o formulário destinado a coleta de características sócio-demográficas dos participantes, incluindo como campos obrigatórios “data de nascimento”, “estado civil”, “escolaridade”, “profissão”, “renda”, “cidade” e “unidade federativa” (os campos “nome”, “endereço”, “telefone” e “e-mail” não eram obrigatórios). A Figura 3 traz o formulário eletrônico para coleta de informações sócio-demográficas.

Cabe ressaltar ainda que no campo “estado civil”, foram disponibilizadas as opções “casado”, “solteiro”, “viúvo”, “união estável”, “divorciado” e “outro”, para a escolaridade as opções “primeiro grau incompleto”, “primeiro grau completo”, “segundo grau incompleto”, “segundo grau completo”, “superior incompleto”, “superior completo”, “especialização”, “mestrado” e doutorado”. Ainda com relação à escolaridade, solicitou-se aos participantes que escolheram as opções “superior completo ou incompleto”, “especialização”, “mestrado” ou “doutorado”, que descrevessem brevemente qual era sua área de graduação e de pós-graduação.

No caso da renda, foram disponibilizadas as opções “até 2 salários mínimos (de R\$ 415,00 a R\$ 830,00)”, até 4 salários mínimos (de R\$ 830,00 a R\$ 1.660,00)”, até 6 salários mínimos (de R\$ 1.660,00 a R\$ 2.490,00)” e “8 ou mais salários mínimos (R\$ 3.220,00 ou mais), considerando-se que o valor do salário mínimo vigente na época era de R\$ 415,00 (Brasil, 2008). Por fim, no campo relativo a “Unidade da Federação” estavam disponíveis todos os Estados do Brasil para que o participante pudesse selecionar aquele que correspondia ao seu local de moradia.

Na página quatro, disponibilizou-se a explicação inicial sobre o instrumento e as instruções para o preenchimento, além da Parte I da *EBAS – Adult Version* conforme mostra a Figura 4.

Já na página cinco era possível visualizar a Parte II da escala, incluindo os 46 itens como mostra a Figura 5.

Na página seis disponibilizou-se um espaço para comentários e sugestões e ao clicar no botão “Finalizar” (Figura 6), o participante prosseguiria para a última página na qual estavam disponíveis alguns links relacionados a epilepsia (Figura 7).

Além disso, conforme é possível visualizar nas figuras apresentadas neste apêndice, em todas as páginas ficaram visíveis os símbolos e os nomes, respectivamente, da Universidade Federal de São Carlos e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial visando identificar a instituição envolvida com o estudo. Além disso, em todas as páginas era possível clicar sobre os botões “Home” e “Contato” que permitiam

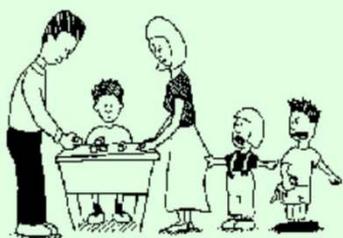
respectivamente, retornar a página inicial ou enviar uma mensagem aos responsáveis pelo estudo.

A etapa seguinte envolveu a necessidade de localizar outro site que dispusesse de um servidor capaz de hospedar o banco de dados e armazenar as informações que seriam coletadas. Para que este propósito fosse atingido, fez-se contato com a Secretaria de Informática (Sin) da Universidade Federal de São Carlos e constatou-se a possibilidade de hospedar o site na página da Universidade, procedimento que permitiu a finalização do processo de construção do mesmo.

Finalmente, a pesquisadora entrou em contato com a Coordenadoria de Comunicação Social (CCS) da Universidade Federal de São Carlos que divulgou o site na *Home Page* da Universidade entre os meses de novembro de 2008 a janeiro de 2009. A divulgação também foi realizada pela CCS no e-mail institucional dos discentes, docentes e servidores técnico-administrativos da UFSCar no dia dois de dezembro de 2008. Adicionalmente, a pesquisa encarregou-se de divulgar o site em Programas de Pós-Graduação da UFSCar e de outras Instituições de Ensino Superior.



Crenças e Atitudes em Epilepsia Infantil



O que é epilepsia?

A epilepsia é uma doença crônica que afeta profundamente o comportamento e a qualidade de vida da criança, especialmente devido ao desconhecimento da condição gerando estigma, superstições e crenças irracionais, o que pode influenciar negativamente a vida diária da criança epilética e de sua família e resultar em dificuldades nas relações sociais e nas oportunidades escolares.

Por que esta página foi construída?

A elaboração desta página faz parte de uma pesquisa de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e visa coletar informações sobre as crenças, as atitudes e o conhecimento da população em geral sobre epilepsia infantil.

Quem pode participar e o que é preciso fazer?

Para participar deste estudo você deve ter mais de 18 anos e fornecer seu consentimento por meio do TERMO DE ADESÃO E COMPROMISSO que se encontra na próxima página. Se você estiver de acordo com as declarações contidas neste Termo, deverá preencher seus dados cadastrais e em seguida, responder a Escala de Crenças e Atitudes. Ao final, haverá um espaço destinado a comentários e sugestões. *Todas as informações coletadas serão confidenciais e sigilosas para preservar a identidade e evitar a identificação dos participantes.*

Você precisará de apenas 15 minutos para preencher seus dados e responder à Escala. Sua colaboração com esta pesquisa é de fundamental importância, pois os resultados obtidos por meio deste estudo poderão contribuir para mudar atitudes e derrubar mitos, aumentar a consciência e compreensão pública sobre epilepsia, identificar as necessidades de crianças com epilepsia e ajudá-las a compreender melhor sua condição.

Prosseguir

Figura 5: Página inicial do site da EBAS – Adult Version



Por favor, leia atentamente o Termo de Adesão e Compromisso abaixo, antes de preencher seus dados cadastrais e responder à Escala de Crenças e Atitudes em Epilepsia - Versão para Adultos.

Termo de Adesão e Compromisso

1. Aceitação das condições de uso

1.1. O presente Termo de Adesão e Compromisso tem por finalidade descrever as obrigações do pesquisador e dos participantes desta pesquisa, além de descrever seus objetivos e normatizar as condições de uso do site destinado a coleta de informações. Ao enviar seus dados ao pesquisador, o participante assume que sua participação neste estudo é voluntária e que leu e concordou com este termo e se vincula, automática e irrevogavelmente, às regras nele contidas.
1.2. O serviço oferecido não envolverá quaisquer ônus para o usuário, exceto os da conexão remota para acesso ao site, que caberá àquele ter. Da mesma forma, não haverá qualquer vantagem ou retribuição ao usuário pelas informações e dados que cadastrar no site da pesquisa.

2. Descrição dos objetivos da pesquisa

Os objetivos desta pesquisa são identificar e analisar as crenças, as atitudes e o conhecimento da população em geral sobre epilepsia infantil. O acesso a estas informações permitirá reconhecer variáveis que podem estar envolvidas com as dificuldades apresentadas pelas crianças epiléticas e que podem direta e indiretamente influenciar em seu funcionamento psicossocial, nas habilidades sociais e educacionais.

3. Conduta e obrigações do participante

Como condição para participar deste estudo, o usuário concorda em:

- a) Fornecer informações verdadeiras e exatas;
- b) Ler este termo de adesão e compromisso, emitir ou não seu consentimento com as informações aqui descritas, e em seguida, preencher os dados cadastrais e responder ao instrumento de crenças sobre epilepsia;
- c) Aceitar que o participante é o único responsável por toda e qualquer informação cadastrada no site de pesquisa, estando sujeito às consequências, administrativas e legais, decorrentes de declarações falsas ou inexatas que vierem a causar prejuízos a pesquisa ou a terceiros;
- d) Não utilizar o serviço para fins ilícitos ou proibidos;
- e) Não utilizar o serviço para transmitir/divulgar material ilícito, proibido ou difamatório, que viole a privacidade de terceiros, ou que seja abusivo, ameaçador, discriminatório, injurioso, ou calunioso;
- f) Não utilizar o serviço para transmitir/divulgar material que incentive discriminação ou violência;
- g) Não obter ou tentar obter acesso não-autorizado a outros sistemas ou redes de computadores conectados ao serviço (ações de hacker);
- h) Não interferir ou interromper o serviço, as redes ou os servidores conectados ao serviço;
- i) Não criar falsa identidade ou utilizar-se de subterfúgios com a finalidade de enganar outras pessoas ou de obter benefícios;
- j) Solicitar autorização para incluir links para outros sites e/ou bases de dados;
- k) Comunicar imediatamente qualquer discrepância constatada pelo usuário nos dados e informações cadastrados, concomitante à sua correção procedida por ele próprio.

4. Conduta e obrigações do pesquisador

O pesquisador reserva-se o direito de:

- a) Respeitar e cumprir as diretrizes e normas apresentadas na Resolução no 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, durante toda a realização da presente pesquisa;
- b) Assumir que esta pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos sob o protocolo CAAE - 1018.0.000.135-08;
- c) Salvaguardar a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar do sujeito da pesquisa;
- d) Empregar metodologia planejada para se adequar às particularidades da população a ser estudada visando proporcionar condições que não gerem efeitos negativos aos participantes e, pelo contrário, sejam capazes de proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia, promovendo melhora na saúde psicossocial de crianças epiléticas;
- e) Manter o sigilo e a confidencialidade das informações obtidas, divulgando-as somente com finalidade científica sem a identificação dos eventuais participantes;
- f) Manter-se disponível para contato com os participantes, caso ocorram dúvidas ou problemas técnicos envolvendo o site bem como sobre o conteúdo da pesquisa.

4.1. O pesquisador não se responsabiliza por declarações falsas ou inexatas prestadas pelos participantes que vierem a causar prejuízos a terceiros.

5. Modificações deste termo de adesão e compromisso

5.1. O pesquisador reserva-se o direito de alterar o conteúdo deste Termo, sendo responsabilidade do participante consultá-lo regularmente durante o período de vigência da pesquisa.
5.2. O uso e cadastro no site implicam na concordância do participante com todas as regras, condições e avisos expostos por meio deste termo, enquanto ali constar o cadastramento das informações pessoais fornecidas por aquele.

6. Legislação aplicável

Aplica-se ao presente Termo, e às responsabilidades nele contidas, toda a legislação federal que lhe for pertinente.

Li e estou de acordo com as declarações acima.

Proseguir

Figura 6: Termo de Adesão e Compromisso disponível na segunda página do site

Home

Contato



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



Crenças e Atitudes em Epilepsia Infantil

Por favor, preencha os campos abaixo. Os campos marcados com * são obrigatórios.

Nome:

*Data de nascimento: / /

*Estado Civil:

*Escolaridade:

*Ainda com relação à escolaridade, caso você tenha selecionado as opções superior completo ou incompleto, especialização, mestrado ou doutorado, descreva brevemente qual é a sua área de graduação e de pós-graduação.

*Profissão:

*Renda:

Endereço:

Bairro:

CEP: -

*Cidade:

*UF:

Telefone: -

E-mail:

Limpar

Prosseguir

Figura 7: Formulário para coleta de dados sócio-demográficos



Crenças e Atitudes em Epilepsia Infantil

Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

As afirmações da Escala de Crenças Sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas de grupos culturais diversos. Muitas dessas crenças desenvolvem-se culturalmente através de parentes, amigos, histórias que uma pessoa conta para outra e assim por diante. Frequentemente as pessoas não compartilham suas crenças com médicos ou profissionais da área da saúde por medo de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes ou atrasadas. No entanto, compreender as crenças das pessoas é muito importante. Isto nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que sejam as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com as pessoas com epilepsia. As informações recolhidas através desta escala irão ajudar os profissionais da saúde a se comunicarem melhor com os seus pacientes.

A Escala de Crenças em Epilepsia possui duas partes:

- A **parte I** contém questões que requerem respostas de "SIM" ou "NÃO".
- A **parte II** inicia-se com a descrição de uma criança com epilepsia. Em seguida, existem afirmações que refletem uma grande variedade de crenças. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e circule um dos quatro números que melhor reflita a intensidade/o grau de sua crença, ou seja, aquilo que você mais acredita.

Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada. Lembre-se, sua resposta deve refletir o que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

Parte I

Por favor, responda SIM ou NÃO.

1. Você já ouviu falar ou leu sobre epilepsia?

SIM * NÃO

2. Você conhece algum outro nome para epilepsia?

SIM * NÃO

○ Se SIM, qual é o nome?

3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica?

SIM * NÃO

4. Você tem epilepsia?

SIM * NÃO

○ Se SIM, qual tipo de epilepsia?

5. Alguém na sua família tem epilepsia?

SIM * NÃO

Filho(a) Marido Esposa

Irmão(a) Mãe Pai

Tio(a) Avô(ó)

Outro(s)

6. Você conhece ou conheceu mais alguma pessoa com epilepsia?

SIM * NÃO

Amigo(a) Parente de amigo(a)

Vizinho(a) Parente do vizinho(a)

Colega de trabalho

Outro(s)

Prosseguir

Figura 8: Parte I do instrumento *EBAS – Adult Version*



Escala de Crenças e Atitudes Sobre Epilepsia – Versão para Adultos

Parte II

Por favor, leia a história seguinte que descreve uma criança com um tipo particular de epilepsia e guarde-a em sua memória enquanto responde ao restante da Escala de Crenças Sobre Epilepsia.

A história

Existem muitos tipos de epilepsia. Essa história fala sobre um tipo de epilepsia. Quando João começa a ter crises, ele geralmente começa a mastigar, ou morder os lábios, ou fica engolindo, ou se coçando, ou se esfregando, parece que está pegando algo ou fica atrapalhado como se estivesse à procura de alguma coisa, e/ou algumas vezes corre de um lado para o outro, e/ou tira a roupa, como se não pudesse controlar esses comportamentos. Outras vezes, ele exhibe comportamentos estranhos: como se tomasse alguma coisa em uma xícara (sem estar segurando nada) e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo confiado. Frequentemente, esses comportamentos são seguidos por perda da consciência, e quando João volta a si, sente-se confuso. Ele algumas vezes diz que tem uma aura, uma estranha sensação no estômago subindo à cabeça, ou sensação de "déjà vu" (sensação de que já vivenciou estas experiências anteriormente). Às vezes, João parece ter ilusões e/ou distorções na percepção e nas idéias e seu comportamento pode parecer engraçado ou esquisito. Estas crises podem ser breves durando 15 segundos ou mais prolongadas durando 8 minutos.

Por favor, leia cuidadosamente cada afirmação e circule um dos quatro números que melhor reflete a intensidade/o grau de sua crença. Por favor, responda de acordo com o que você acredita e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar. Não há crença certa ou errada.

		Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1	Eu acredito que o uso de ervas ou plantas (medicina natural) é o melhor tratamento de saúde para uma criança como João.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
2	Eu acredito que alguém pode pegar epilepsia tocando em uma pessoa que está tendo uma crise epiléptica.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
3	Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas quando está com muita raiva de alguma coisa.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
4	Eu acredito que muita medicação anticonvulsivante no corpo pode fazer uma criança como João ter mais crises epilépticas.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
5	Eu acredito que preces ou orações podem curar a epilepsia em uma criança como João.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
6	Eu acredito que uma doença grave (sarampo, malária, febre alta, dengue, meningite e outras) que afeta o cérebro pode fazer uma criança como João ter epilepsia.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
7	Eu acredito que uma criança como João frequentemente apresenta dificuldades na escola.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
8	Eu acredito que uma criança como João pode ter crises epilépticas quando brinca no sol por muito tempo.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Figura 9: Parte II do instrumento EBAS – Adult Version

9	Eu acredito que os pais de uma criança como João sentem-se magoados com o filho porque ele tem epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
10	Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque está possuída por um mau espírito.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
11	Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando está com preguiça ou entediado e não tem nada para fazer.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
12	Eu acredito que não existe uma cura verdadeira para epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
13	Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque é a vontade de Deus.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
14	Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, ficar muito quente/frio/úmido /chuvoso) podem fazer com que uma criança como João tenha crises epiléticas.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
15	Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
16	Eu acredito que milagres podem curar a epilepsia em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
17	Eu acredito que uma criança como João pode nadar quando acompanhada por seus pais.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
18	Eu acredito que certas comidas/bebidas podem fazer uma criança como João ter crises convulsivas.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
19	Eu acredito que uma criança como João herda epilepsia de um dos pais (mãe ou pai).	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
20	Eu acredito que os pais de uma criança como João têm dificuldade para aceitar que seu filho tem epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
21	Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia, lua nova) podem causar crises epiléticas em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
22	Eu acredito que uma criança como João deve participar de todas as atividades físicas na escola.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
23	Eu acredito que uma lesão no parto pode resultar em epilepsia em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
24	Eu acredito que os pais de uma criança como João conseguem convencê-la a esconder dos outros que tem epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Figura 9: Parte II da EBAS – Adult Version

25	Eu acredito que é o destino que faz uma criança como João ter epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
26	Eu acredito que uma criança como João deve parar de tomar anticonvulsivantes uma vez que suas crises estejam sob controle.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
27	Eu acredito que a má circulação do sangue no cérebro pode causar crises epiléticas em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
28	Eu acredito que uma criança como João pode ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
29	Eu acredito que um copo de água ou outro líquido poderia parar uma crise epilética em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
30	Eu acredito que uma criança como João é freqüentemente rejeitada por seus colegas.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
31	Eu acredito que a medicação para as crises deve ser tomada apenas quando João tem uma crise epilética.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
32	Eu acredito que uma criança como João tem epilepsia porque alguém colocou "olho gordo" em sua mãe quando ela estava grávida.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
33	Eu acredito que viajar em veículos fechados (sem circulação de ar) pode fazer uma criança como João ter crises epiléticas.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
34	Eu acredito que por uma criança como João ter epilepsia, as pessoas a julgam como inferior.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
35	Eu acredito que se deve chamar uma ambulância quando uma criança como João tem uma crise epilética.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
36	Eu acredito que os pais de uma criança como João temem continuamente a possibilidade de seu filho ter uma crise epilética a qualquer momento.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
37	Eu acredito que um defeito genético pode fazer com que uma criança como João tenha epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
38	Eu acredito que uma criança como João deve ser mantida afastada das outras pessoas.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
39	Eu acredito que um líder espiritual (por exemplo, padre ou pastor) pode fornecer a melhor ajuda para uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
40	Eu acredito que uma criança como João tem crises epiléticas quando faz muitos trabalhos escolares.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Figura 9: Parte II da EBAS – Adult Version

41	Eu acredito que a fé das pessoas em um poder maior ajuda a enfrentar a epilepsia.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
42	Eu acredito que as crises epilépticas podem fazer uma criança como João parecer confusa.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
43	Eu acredito que uma criança como João tem crises epilépticas devido a mudanças bruscas em seu humor.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
44	Eu acredito que uma criança como João pode ter epilepsia por causa de uma anormalidade no cérebro.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
45	Eu acredito que o tipo de epilepsia de João é um tipo de doença mental.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
46	Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em uma criança como João.	<input checked="" type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Prosseguir

Figura 9: Parte II da EBAS – Adult Version

Home

Contato



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



Crenças e Atitudes em Epilepsia Infantil

Comentários adicionais e sugestões serão bem vindos. Por favor, escreva-os no espaço abaixo. Muito obrigada(o) por participar desta pesquisa!

Finalizar

Figura 10: Página seis do site

[Home](#)[Contato](#)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



Crenças e Atitudes em Epilepsia Infantil

Suas respostas foram gravadas em nosso banco de dados.

Obrigada(o) por participar!

Links relacionados

Liga Brasileira de Epilepsia: <http://www.epilepsia.org.br>

Academia Brasileira de Neurologia: <http://www.abneuro.org>

Associação Brasileira de Epilepsia: <http://www.epilepsiabrasil.org.br/>

Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia: <http://epi.do.sapo.pt/>

American Epilepsy Society: <http://www.aesnet.org/>

Internacional Bureau for Epilepsy: <http://www.ibe-epilepsy.org/>

Internacional League Against Epilepsy: <http://www.ilae-epilepsy.org/>

Assistência a Saúde de Pacientes com Epilepsia: <http://www.aspebrasil.org/>

Figura 11: Página final do site

APÊNDICE S - Termo de compromisso do pesquisador e da instituição

Eu, Karina Piccin Zanni, RG 34082008-1, e minha orientadora Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, comprometemo-nos a respeitar as diretrizes e normas apresentadas na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, durante toda a realização da presente pesquisa.

Os cuidados éticos e exigências da resolução estão sendo adotados, como apresentado no presente protocolo de pesquisa. Dessa forma, a metodologia que será empregada foi planejada para se adequar às particularidades da população a ser estudada visando proporcionar condições que não gerem efeitos negativos aos participantes e, pelo contrário, sejam capazes de proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia, promovendo melhora na saúde psicossocial de crianças epiléticas. As medidas incluem também a elaboração de termos de consentimento livres e esclarecidos para os familiares, professores e para as instituições de ensino, e o compromisso de confidencialidade e privacidade dos participantes e das informações obtidas.

Aluna

Karina Piccin Zanni

Orientadora

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

Responsável pelo projeto

São Carlos, 19 de abril de 2008.

APÊNDICE T - Termo de consentimento das instituições

- 1) Os professores e pais dos alunos da escola _____ estão sendo convidados para participar da pesquisa **CONHECIMENTO E PERCEPÇÃO SOBRE EPILEPSIA ENTRE PROFESSORES E FAMILIARES DE CRIANÇAS DO ENSINO REGULAR E ESPECIAL.**
- 2) Solicita-se autorização para realizar a seleção dos professores e pais nas dependências da escola, através de convite pessoal e verbal. A participação não é obrigatória.
- 3) A escola pode retirar seu consentimento a qualquer momento, encerrando sua contribuição com esta pesquisa.
- 4) A recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a UFSCar.
- 5) Os objetivos deste estudo são investigar e comparar o conhecimento e as crenças de pais e professores de crianças epiléticas, matriculadas em escolas públicas regulares de ensino fundamental e escolas especiais das cidades de Araraquara e São Carlos, acerca da epilepsia infantil
- 6) A participação dos professores e pais consistirá em responder a uma escala de crenças, formulários de identificação e caracterização e entrevista semi-estruturada.
- 7) Os riscos relacionados a sua participação nesta pesquisa envolvem o seu deslocamento até a escola e vice-versa.
- 8) Os benefícios relacionados à participação dos professores e pais estão relacionados ao aprendizado e aquisição de conhecimentos sobre a doença e sobre condutas em caso de ocorrência de uma crise.
- 9) As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a participação.
- 10) Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a identificação dos alunos.
- 11) Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas sobre o projeto caso julgue necessário.

Karina Piccin Zanni

Avenida Sebastião Lacerda Corrêa, 476, São José/Araraquara-SP

Telefone: (16)3322-6329

e-mail: kpzanni@hotmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, 19 de abril de 2008.

Diretor (a)/Responsável pela Instituição

APÊNDICE U - Termo de consentimento livre e esclarecido – pais

Senhores pais ou responsáveis,

- 1) Você está sendo convidado para participar da pesquisa **CONHECIMENTO E PERCEPÇÃO SOBRE EPILEPSIA ENTRE PROFESSORES E FAMILIARES DE CRIANÇAS DO ENSINO REGULAR E ESPECIAL**.
- 2) A sua participação não é obrigatória.
- 3) Você pode retirar seu consentimento a qualquer momento, encerrando a sua participação nesta pesquisa.
- 4) Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a escola de seu filho.
- 5) Os objetivos deste estudo são investigar e comparar o conhecimento e as crenças de pais e professores de crianças epiléticas, matriculadas em escolas públicas regulares de ensino fundamental e escolas especiais das cidades de Araraquara e São Carlos, acerca da epilepsia infantil.
- 6) A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder três formulários de caracterização de sua família e de seu filho(a), uma escala sobre o número de crises de seu filho e outra sobre conhecimentos e crenças em epilepsia e uma entrevista semi-estruturada.
- 7) Os riscos relacionados a sua participação nesta pesquisa envolvem o seu deslocamento até a escola e vice-versa.
- 8) A sua participação neste projeto pode beneficiá-lo, pois as atividades desenvolvidas podem esclarecer para você aspectos importantes sobre a epilepsia, bem como o que fazer em situações de emergência. Este serviço é gratuito.
- 9) As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
- 10) Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação.
- 11) Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a sua participação, agora ou a qualquer momento.

Karina Piccin Zanni

Avenida Sebastião Lacerda Corrêa, 476, São José/Araraquara-SP

Telefone: (16)3322-6329

e-mail: kpzanni@hotmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, 19 de abril de 2008.

Mãe/Pai ou responsável legal

APÊNDICE V - Termo de consentimento livre e esclarecido – professores

Senhores professores,

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa **CONHECIMENTO E PERCEPÇÃO SOBRE EPILEPSIA ENTRE PROFESSORES E FAMILIARES DE CRIANÇAS DO ENSINO REGULAR E ESPECIAL**.
2. A sua participação não é obrigatória.
3. Você pode retirar seu consentimento a qualquer momento, encerrando a sua participação nesta pesquisa.
4. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a escola onde você trabalha.
5. Os objetivos deste estudo são investigar e comparar o conhecimento e as crenças de pais e professores de crianças epiléticas, matriculadas em escolas públicas regulares de ensino fundamental e escolas especiais das cidades de Araraquara e São Carlos, acerca da epilepsia infantil
6. A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um formulário para sua identificação e caracterização, um formulário sobre frequência escolar das crianças epiléticas e mais um colega de turma, uma escala sobre conhecimentos e crenças em epilepsia e uma entrevista semi-estruturada.
7. Os riscos relacionados a sua participação nesta pesquisa envolvem o seu deslocamento até a escola e vice-versa.
8. A sua participação neste projeto pode beneficiá-lo, pois as atividades desenvolvidas podem esclarecer para você aspectos importantes sobre a epilepsia, bem como o que fazer em situações de emergência. Este serviço é gratuito.
9. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
10. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação.
11. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a sua participação, agora ou a qualquer momento.

Karina Piccin Zanni

Avenida Sebastião Lacerda Corrêa, 476, São José/Araraquara-SP

Telefone: (16)3322-6329

e-mail: kpzanni@hotmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, 19 de abril de 2008.

Professor(a)

APÊNDICE X – Caracterização sócio-demográfica dos participantes do pré-teste

Os dados de caracterização sócio-demográfica referentes às mães das duas adolescentes que responderam ao Formulário de Identificação e Caracterização da Família e ao CCEB são apresentados na Tabela 58.

Tabela 58: Perfil das mães participantes do pré-teste do Estudo 2

Participantes	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Renda	CCEB	Número de filhos		
							Mais velhos	Mais novos	Total
Mãe 1	47	Casada	Fundamental Incompleto	Do lar	Até 2 salários mínimos	D	0	2	3
Mãe 2	42	Casada	Médio Completo	Do lar	Até 4 salários mínimos	C1	1	0	2

Conforme é possível observar na Tabela 58, é possível observar que as duas participantes eram casadas, tinham respectivamente 44 e 42 anos e eram donas-de-casa.

Além disso, as duas famílias das adolescentes que participaram do pré-teste se constituíam como intactas e, em uma residência moravam 5 pessoas enquanto na outra moravam 4. As mães disseram que não tinham nenhum membro da família ou externo a família com o qual dividiam os cuidados com as adolescentes.

Após a realização do pré-teste, verificou-se que os instrumentos estavam adequados no seu conteúdo e forma e não foram feitas modificações. O tempo de aplicação de todos os formulários levou em média 15 minutos.

A Tabela 59 traz a caracterização das adolescentes que participaram do pré-teste de acordo com as variáveis ligadas a epilepsia.

Tabela 59: Caracterização das adolescentes envolvidas com o pré-teste

Participantes	1ª crise (anos)	Tempo de duração da doença (anos)	Presença de Comorbidades	Classificação de Engel
Adolesc.1	6	10	Dificuldades de aprendizagem	5
Adolesc. 2	3	13	Deficiência mental	6

De acordo com os dados apresentados na Tabela 59, é possível observar que a adolescente 2 apresentava gravidade maior e tempo de duração da doença mais longo do que a adolescente 1.

Além disso, as duas mães disseram que nenhum outro membro da família apresentava a doença e que ambas desconheciam o tipo de crise e de epilepsia das filhas.

Por fim, com relação a medicação, a adolescente 1 ingeria 600 mg de oxcarbazepina e 1000 mg de valproato de sódio, utilizando essa medicação por volta de 8 anos. Já a adolescente 2 utilizava 1200 mg de carbamazepina e 2mg de clonazepam utilizando a medicação há cerca de 6 anos. Além disso, as duas adolescentes apresentavam epilepsia criptogênica.

APÊNDICE W - Dados sócio-demográficos do município 3

Descrição	Valor	Unidade
Pessoas residentes	306645	Habitantes
Homens residentes	156000	Habitantes
Mulheres residentes	150645	Habitantes
Etnia/raça branca	83,0	Porcentagem
Etnia/raça preta	4,0	Porcentagem
Etnia/raça parda	4,7	Porcentagem
Etnia/raça amarela	7,2	Porcentagem
Etnia/raça indígena	1,1	Porcentagem
Óbitos hospitalares - Homens	551	Óbitos
Óbitos hospitalares - Mulheres	440	Óbitos
Óbitos hospitalares - doenças infecciosas e parasitárias	144	Óbitos
Óbitos hospitalares - causas externas de morbidade e mortalidade	1	Óbitos
Estabelecimentos de Saúde total	140	Estabelecimentos
Estabelecimentos de Saúde SUS	77	Estabelecimentos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde (total)	1415	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde público (total)	205	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (total)	1210	Leitos
Leitos para internação em Estabelecimentos de Saúde privado (SUS)	1018	Leitos
Matrícula - Ensino fundamental - 2007	52930	Matrículas
Matrícula - Ensino médio - 2007	12178	Matrículas
Docentes - Ensino fundamental - 2007	2793	Docentes
Docentes - Ensino médio - 2007	989	Docentes
Nascidos vivos - registrados no ano	3953	Pessoas
Coefficiente de mortalidade infantil	12/1000 NV	Pessoas
Esperança de vida ao nascer	74,092	Anos
Taxa de alfabetização da população	0,959	Unidades
Casamentos - registrados no ano	1401	Casamentos
PIB a Preço de mercado corrente - 2005	3.126.961	Mil reais
Número de Agências	30	Agências
Valor do Fundo de Participação dos Municípios	26.661.847,21	Reais
Indústrias extrativas - Número de unidades locais	13	Unidades
Indústrias de transformação - Número de unidades locais	1378	Unidades
Produção e distribuição de eletricidade, gás e água - Número de unidades locais	6	Unidades
Área da unidade territorial	775	Km ²
Densidade demográfica	395,9	Habitantes/Km ²
Crescimento demográfico	0,804	Porcentagem/Ano

Fontes: IBGE (2008); PNUD (2008).

APÊNDICE Y - Formulário de identificação e caracterização da família

1) Identificação

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade:

Grau de parentesco com a criança: [] pai [] mãe [] outro:

Estado Civil: [] casado [] solteiro [] união estável

[] viúvo [] separado [] outro: _____

Naturalidade:

Endereço:

Bairro:

Cidade:

Cep:

Telefone: () _____

Celular: () _____

2) Escolaridade

[] nunca frequentou escola [] 1º grau incompleto [] 1º grau completo

[] 2º grau incompleto [] 2º grau completo [] superior incompleto

[] superior completo

3) Ocupação

Você trabalha: [] sim. Profissão: _____

[] não. Por que: _____

4) Renda

[] até 2 salários mínimos (R\$860,00) [] até 4 salários mínimos (R\$1720,00)

[] até 6 salários mínimos (R\$2580,00) [] até 8 ou mais salários mínimos (R\$ 3.440,00)

5) Quantos filhos você tem?

Iniciais do nome	Data de nascimento	Idade

6) Com quem você mora em sua casa? Indique por favor, quais destas pessoas trabalham fora.

Iniciais do nome	Grau de parentesco	Idade	Trabalha
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não

7) Com quem você divide os cuidados da criança: [] pai

[] mãe

[] filho(a) mais novo

[] filho(a) mais velho

[] tia(o)

[] avó(o)

[] vizinho(a)

[] outro: _____

APÊNDICE Z - Critério de Classificação Econômica Brasil – 2008

Nome:



Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de Itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Vídeocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%

APÊNDICE AA - Formulário de identificação e caracterização da criança

1) Identificação

Nome (somente as iniciais): _____

DN: ___/___/___

Idade: ___ anos

Sexo: [] feminino

[] masculino

2) Histórico de saúde

A) Com que idade seu filho apresentou a primeira crise?

B) Quais medicações a criança utiliza?

Nome	Tempo de uso	Quantidade (ao dia)	Dosagem (em mg)

C) Algum outro membro da família é ou era epilético?

[] sim. Qual? _____

[] não

D) A criança apresenta alguma outra doença crônica?

[] sim. Qual(is)? _____

[] não

E) A criança apresenta alguma outra doença neurológica ou mental?

[] sim. Qual(is)? _____

[] não

F) Você sabe qual o tipo de crise de seu filho?

[] sim. Qual? _____

[] não

G) Você sabe qual o tipo de epilepsia de seu filho?

[] sim. Qual? _____

[] não

APÊNDICE BB - Classificação de Engel - Frequências de crises (ENGEL, 1993)

0	Sem crises, sem drogas anti-epilépticas
1	Sem crises, necessidade de drogas anti-epilépticas desconhecida
2	Sem crises, requer drogas anti-epilépticas para se manter assim
3	Crises parciais simples não incapacitantes
4	Crises noturnas não incapacitantes, apenas
5	1-3 por ano
6	4-11 por ano
7	1-3 por mês
8	1-6 por semana
9	1-3 por dia
10	4-10 por dia
11	>10 por dia
12	Status epiléptico sem coma barbitúrico

APÊNDICE CC - Formulário para registro de frequência às aulas**Data:** ___/___/___**Nome da escola (somente as iniciais):** _____**Nome do responsável (somente as iniciais):** _____**Número total de crianças matriculadas:** _____**Nome do aluno (somente as iniciais):** _____**DN:** ___/___/___**Idade:** ___ anos**Sexo:** () feminino

() masculino

Ano: _____**Período:** () manhã () tarde**Total de dias letivos (até a data de preenchimento do formulário):** _____**Número de presenças:** _____**Número de ausências:** _____

* As questões abaixo devem ser respondidas apenas nos casos em que as crianças têm epilepsia.

1) A família entra em contato com a escola para justificar as faltas da criança?

2) Você saberia dizer se a criança costuma faltar por que teve crises epiléticas?

APÊNDICE DD - Formulário de identificação e caracterização do professor**01) Identificação**

Nome do professor: _____

Nome da escola: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: _____

Estado Civil: [] casado[] solteiro[] união estável[] separado[] viúvo[] outro: _____

Naturalidade: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Cidade: _____

Cep: _____

Telefone: () _____

Celular: () _____

02) Formação profissionalQual a sua formação: [] magistério[] superior[] especialização[] mestrado[] outro: _____**03) Ao longo de sua formação você recebeu alguma orientação ou treinamento sobre epilepsia?**[] sim. Onde e quando: _____

[] não.**04) Essa é a primeira vez que você trabalha com uma criança(s) com problema crônico de saúde?**[] sim.[] não: _____

12 ANEXOS

ANEXO A - Resumo da Classificação Internacional das Crises Epilépticas (COMMISSION - ILAE, 1981)

1. Crises Parciais (ou focais)

Crises parciais simples (CPS)

- com sinais motores
- com sinais sensitivos somatossensoriais ou especiais
- com sinais ou sintomas autonômicos
- com sintomas psíquicos.

Crises parciais complexas (CPC)

- início de crise parcial simples seguida por alteração da consciência
- alteração de consciência no início

Crises secundariamente generalizadas

- CPS evoluindo para crises tônico-clônicas generalizadas (CTCG)
- CPC evoluindo para CTCG
- CPS evoluindo para CPC e então para CTCG.

2. Crises Generalizadas (desde o início)

CTCG Crises de ausência

Crises de ausência atípica

Crises mioclônicas

Crises tônicas

Crises clônicas

Crises atônicas.

3. Crises não classificáveis (informações incompletas ou inadequadas)

ANEXO B - Resumo da Classificação Internacional das Epilepsias e Síndromes Epilépticas e Condições Relacionadas (ILAE, 1989)

1. Síndromes e Epilepsias Localizadas (locais, focais e parciais)

1.1 Idiopática (com início relacionado à idade)

Epilepsia benigna da infância com espícula centro-temporal

Epilepsia da infância com paroxismos occipitais

Epilepsia primária da leitura

1.2 Sintomática

Epilepsia parcial contínua progressiva crônica

Síndromes com quadros específicos de manifestação

- Epilepsia lobo temporal
- Epilepsia lobo frontal
- Epilepsia lobo parietal
- Epilepsia lobo occipital.

1.3 Criptogênica

2. Síndromes e Epilepsias Generalizadas

2.1 Idiopática (com início relacionado à idade)

Convulsão familiar neonatal benigna

Convulsão neonatal benigna

Epilepsia mioclônica benigna do lactente

Epilepsia ausência da infância

Epilepsia ausência juvenil

Epilepsia mioclônica juvenil

Epilepsia com crises tônico-clônicas ao despertar

Outras epilepsias idiopáticas generalizadas

Epilepsias desencadeadas por modos específicos de ativação

2.2 Criptogênica ou Sintomática

Síndrome de West

Síndrome de Lennox-Gastaut

Epilepsia mioclônico-astática

Epilepsia com ausências mioclônicas

2.2.1 Sintomática

Etiologia inespecífica

Encefalopatia mioclônica precoce

Encefalopatia epiléptica infantil precoce com surto-supressão

Outras epilepsias generalizadas sintomáticas

2.3.2. Síndromes específicas

Crises epilépticas complicando outras doenças

3. Síndromes e Epilepsias Indeterminadas se Focais ou Generalizadas

3.1 Com Crises Focais e Generalizadas Crises neonatais

Epilepsia mioclônica grave do lactente

Epilepsia com espícula-onda lenta contínua durante sono lento

Afasia epiléptica adquirida

Outras epilepsias indeterminadas

3.2 Sem Inequívocas Características Focais ou Generalizadas

4. Síndromes Especiais

4.1 Crises Circunstanciais

Convulsões febris

Crises isoladas ou estado de mal isolado

Crises que ocorrem somente em evento tóxico ou metabólico

ANEXO C - Classificação das crises epiléticas (ENGEL, 2001)

- **Crises autolimitadas**
 - Crises generalizadas
 - Crises focais
- **Crises contínuas**
 - *Status epilepticus* generalizado
 - *Status epilepticus* focal
- **Fatores precipitantes nas crises reflexas**

Tipos de crises autolimitadas

Crises generalizadas

Crises tônico-clônicas

Crises clônicas

Crises tônicas

Crises de ausências típicas

Crises de ausências atípicas

Crises de ausências mioclônicas

Espasmos

Crises mioclônicas

Mioclônias palpebrais

Crises mioclono-atônicas

Mioclônias negativas

Crises atônicas

Crises reflexas na síndromes de epilepsias generalizadas

Crises focais

Crises neonantais

Crises focais sensitivo-sensoriais

- com sintomas sensitivo-sensoriais elementares
- com sintomas experienciais

Crises motoras focais

- com sinais motores elementares clônicos
- com sinais motores tônicos assimétricos
- crises com automatismos típicos do lobo temporal
- crises com automatismos hipercinéticos
- crises com mioclônias negativas focais
- crises motoras inibitórias

Crises gelásticas

Crises hemiclônicas

Crises secundariamente generalizadas

Crises reflexas em síndromes de epilepsias focais

Tipos de crises contínuas

Status epilepticus generalizado
Status epilepticus tônico-clônico
Status epilepticus clônico
Status epilepticus de ausência
Status epilepticus tônico
Status epilepticus mioclônico
Status epilepticus focal
Epilepsia partialis contínua de Kojevnikov
Aura contínua
Status epilepticus límbico
Status hemiconvulsivo com hemiparesia

Estímulos precipitantes de crises reflexas

Estímulos visuais

- Luz
- Padrões
- Outros estímulos visuais

Pensamento

Música

Alimentação

Praxia

Estímulos sensitivo-sensoriais

Estímulos proprioceptivos

Leitura

Água quente

Sobressalto

ANEXO D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa Em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 1018.0.000.135-08

Título do Projeto: Conhecimento e Percepção Sobre Epilepsia entre Professores e Familiares de Crianças do Ensino Regular e Especial

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Karina Piccin Zanni, Profª Drª Thelma Simões Matsukura (orientadora)

Parecer N.º. 246/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

As pendências apontadas no Parecer n.º. 208/2008, de 16 de maio, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 6 de junho de 2008.


 Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar

ANEXO E – Autorização concedida para uso do instrumento *The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS) – Adult Version* (GAJJAR et al., 2000)


 Toronto District School Board
 Psychological Services

140 Borough Drive, 3rd Floor
 Toronto, Ontario M1P 4N6
 Tel: (416) 396-8452
 Fax: (416) 396-6835

Dr. Mina Gajjar, C. Psych.
 Dept of Psychology
 June 5, 2009

To Whom it may concern

Permission to Use Copyrighted Material

Re: The Epilepsy Beliefs and Attitude Scale (EBAS) – Adult Version

For good consideration, I, the undersigned as copyright holder, hereby give permission to Ms. Karina Piccin, Occupational Therapist, of Avendia Sabastiao, Lacerda Correa, no 476, Bairro, Sao Jose, Araraquara, Sao Paulo, Brazil, Cef: 14800-480, to carry out a transcultural adaptation of my scale, The Epilepsy Beliefs and Attitude Scale (EBAS) which I had developed and was first published in the year 2000 as:

Gajjar, M., Geva, E, Humphries, T. Peterson-Badali, M., & Otsubo, H. (2000) A new scale to assess culture specific beliefs and attitudes about epilepsy. *Online Epilepsy and Behavior*, 1, 235-255. Available from the International Digital Electronic Access Library at <http://www.ideallibrary.com> (see Academic Press).

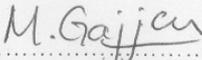
I understand that this material shall be used only in the following manner by Ms. Karina Piccin:

1. to adapt the EBAS as part of the completion of her Master's Thesis in Special Education at Federal University of Sao Carlos, (UFSCar), Brazil, and
2. to publish her work in a Scientific Journal, Arquivos de Neuro-Psiquiatria.

A credit line to acknowledge the use of the EBAS will be required.

The credit line shall read as:

The Epilepsy Beliefs and Attitude Scale (EBAS) was developed by Dr. Mina Gajjar, C. Psych., Member of the College of Psychologists of Ontario; Psychoeducational Consultant, Toronto District School Board; Adjunct Clinical Supervisor, OISE/University of Toronto, Canada.



Dr. Mina Gajjar, C. Psych.
 Dept of Psychology
 Toronto District School Board
 140 Borough Drive
 Scarborough, Ontario, M1P 4N6
 Canada
 Telephone:
 416-396-8494
 647-222-9445
 Email: m.gajjar@utoronto.ca
mina.gajjar@tdsb.on.ca