

Combate ao Estigma na Epilepsia pela Conscientização Através da Mídia

Paula T. Fernandes^{*,**}, Priscila C. B. Salgado^{*,**}, Ana Lúcia A. Noronha^{*,**},
Susana B. Mory^{*,**}, Pablo A. Rio^{**}, Li M. Li^{*,**}

Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP
ASPE – Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia

RESUMO

Em nossa sociedade, a epilepsia continua sendo fonte de preconceito e discriminação. É hora de derrubarmos essa barreira. O objetivo deste trabalho é fornecer um instrumento fácil para o combate ao estigma na epilepsia, através da expressão adequada e divulgação ampla e efetiva desta condição para que as barreiras do preconceito sejam minimizadas. O instrumento utilizado é parte integrante do CD Kit anti-estigma, lançado em março de 2003, pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) e refere-se a uma carta direcionada para a mídia em geral, que visa promover uma consciência da epilepsia e das pessoas que convivem com a mesma.

Unitermos: epilepsia, estigma, preconceito, educação, mídia, TV.

ABSTRACT

Fighting against the stigma in epilepsy by awareness through out of media

Epilepsy is still a stigmatizing condition nowadays. It is time to react and to bring down the prejudice. The goal of this paper is to provide an easy instrument for fighting against the stigma in epilepsy, through an appropriate expression and widespread information of this condition, so that the stigma can be minimized. The instrument used is part of the Kit anti-stigma CD, released in March, 2003, by ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) and refers to a letter addressed to the media, seeking the promotion and awareness of epilepsy.

Key words: epilepsy, stigma, prejudice, education, media, TV.

Preconceito, estigma e discriminação estão profundamente embutidos em nossa linguagem, em nossas crenças e na maneira pela qual nós interagimos com os outros. No que diz respeito à epilepsia, sabemos que existe muito estigma associado, o que influencia negativamente a qualidade de vida da pessoa com epilepsia e sua família. Apesar da epilepsia ser apenas um aspecto da vida do indivíduo, o rótulo de “doente” ou “epiléptico” por si só impede a pessoa de conduzir sua vida dignamente, com interações significativas na sociedade^(1,2,3,4).

Apesar de não ser um fenômeno recente, crenças e mitos sobre epilepsia parecem ser a regra em nossa socie-

dade. Muitos ainda acreditam em possessão demoníaca como a explicação para epilepsia e buscam os tratamentos que incluem exorcismo e simpatias. Outros ainda falam em contágio da epilepsia e em retardo mental. Esta falta de conhecimento adequado sobre a condição tem contribuído à perpetuação do estigma, uma triste realidade que desclassifica e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares da sociedade.

A ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), nos anos iniciais deste novo milênio, tem como objetivo eliminar o estigma associado à epilepsia. Todos os meios da educação pública devem ser usados para vencer as percepções erradas que estão presentes na realidade diária da epilepsia, pois sabemos que a sociedade permite o estigma, acreditando que pessoas com epilepsia não têm recuperação ou tratamento. É hora de derrubar as barreiras.

* Departamento de Neurologia – FCM/UNICAMP.

** Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE.
Received Apr. 19, 2004; accepted June 25, 2004.

ras do preconceito, pois a epilepsia é uma condição tratável! Não se pode ficar calado, precisamos de uma reação. E esta reação não deve vir apenas dos pacientes, mas de todas as pessoas interessadas na causa epilepsia.

Diante deste contexto, este artigo tem como objetivo fornecer um instrumento fácil para o combate ao estigma da epilepsia, divulgando amplamente esta condição e, conseqüentemente, ajudando a diminuir as barreiras do preconceito, através da expressão adequada de idéias das pessoas envolvidas com esta condição.

O instrumento utilizado é parte do CD kit anti-estigma⁽⁶⁾, material lançado no I Encontro Nacional de Asso-

ciações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, realizado em março de 2003, na cidade de Campinas/SP, sob a organização da ASPE. Refere-se a uma carta para a mídia em geral que deve ser redigida de acordo com os passos abaixo, para promover um retrato verdadeiro e correto da epilepsia na mídia. Sua voz faz a diferença!

Não importa como você irá persuadir as pessoas (se escrevendo, digitando ou enviando cartas por e-mail), o que importa é que elas sejam lidas (e publicadas), e que mudem corações e mentes.

Aqui estão seis passos para redigir uma carta eficaz para a expressão de idéias, queixas ou sugestão de melhorias:

PASSO 1:

Comece a carta com seu objetivo e expresse também seus sentimentos

O objetivo da carta é:

- Fazer com que você saiba...
- Sugerir...
- Expressar meu desapontamento com...
- Protestar...
- Condenar...

PASSO 2:

Documente a fonte de sua queixa

Você deve falar a origem da sua queixa:

- Seu editorial...
- Seu artigo...
- O programa de televisão...
- O filme...

... que apareceu em (data), nos mostra que ...

PASSO 3:

Fale quem você é

- Como leitor (a) / espectador (a)...
- Como membro da família de uma pessoa que tem epilepsia...
- Como profissional da área de (saúde, educação)...
- Como participante de um grupo de pessoas que...

PASSO 4:

Fale o que te deixa chateado (a) e os danos que isto lhe causa

Com base nestes primeiros dados, eu posso dizer que:

- Sua brincadeira me fez chorar de tristeza...
- Sua notícia me fez repensar em...
- Você está com uma idéia errada sobre...

PASSO 5:

Coloque algumas informações sobre a epilepsia

Quero aproveitar para dizer que:

- A epilepsia é uma condição neurológica...
- Idéias negativas aumentam o preconceito existente...
- A pessoa com epilepsia é...

PASSO 6:

Diga o que você quer que seja feito

- Eu gostaria de solicitar sua ajuda para colaborar na diminuição do estigma da epilepsia e, por isso, gostaria que seu programa / sua revista / ... não divulgasse informações inadequadas sobre a epilepsia, brincadeiras ou manchetes sensacionalistas.

Você pode discutir qualquer dano causado por uma determinada informação veiculada.

Através destes seis passos, fica claro que o seu desejo é promover a conscientização das pessoas para a epilepsia, através de informações corretas sobre esta condição. Por isso, sinta-se à vontade para incluir materiais educativos sobre epilepsia, informação sobre projetos realizados, artigos sobre o tema em questão, ou o que desejar.

Um número crescente de grupos está trabalhando para erradicar estigma e discriminação e muitos pesquisadores estão promovendo melhor entendimento da prevalência e efeitos da epilepsia no dia-a-dia das pessoas. Para isso, se você quiser enriquecer sua carta com artigos sobre a epilepsia, aqui vão algumas dicas:

Livros:

- Epilepsia – o paciente otimamente controlado⁽³⁾;
- Epilepsia⁽⁶⁾;
- Epilepsia – 50 FAQ (Frequently Asked Questions)⁽⁷⁾;

Revistas eletrônicas:

- Revista Sem Crise⁽⁸⁾ (www.aspebrasil.org);
- Revista *ComCiência*⁽⁹⁾ (www.comciencia.br/reportagens/epilepsia);

Sites:

- ASPE (www.aspebrasil.org);
- LBE (www.epilepsia.org.br).

Agora que a sua carta está pronta, quais são as próximas etapas?

Enviando sua carta. Depois de escrever sua carta, o ideal é que você busque o endereço correto na Internet, que atualmente é a maneira mais útil de oferecer este tipo de serviço, através dos endereços eletrônicos (sites). Lá você poderá encontrar endereços de e-mail através do “fale conosco”. Gradualmente, você irá desenvolver sua própria lista de contatos úteis, possibilitando-o manter atualizado sobre qualquer mudança que ocorra nos campos da comunicação.

Entrando em contato com a mídia nacional. Aqui estão algumas dicas para simplificar a localização de endereços na mídia nacional. Devido às mudanças rápidas que ocorrem na indústria da mídia, é importante que alguns dados (como o CEP, nomes dos responsáveis ou editores) sejam checados antes de serem usados. Uma lista pessoal de mídia é talvez a melhor forma de se ter os contatos necessários sempre à mão. Você verá como ela irá se desenvolver gradualmente conforme você escreve cartas ou manda e-mails para a mídia.

Jornais nacionais: a melhor maneira de entrar em contato com um jornal nacional é respondendo a um artigo ou coluna, geralmente com uma carta para o editor encarregado da publicação. Cartas ao editor são enviadas aos endereços listados na página editorial. Muitas cartas não são publicadas devido ao espaço limitado. Se você puder, mande cópias de suas cartas ao repórter, colunista ou crí-

tico que escreveu o artigo, assim como para o editor executivo do jornal que irá remetê-la. Você também pode mandar cópias de cartas para o editor da devida sessão (notícias, editorial, artes e lazer, saúde e ciência, cotidiano, negócios, revista). Mesmo que sua carta não seja publicada, sua mensagem chegará às pessoas importantes. Uma ligação telefônica para o jornal é o meio mais fácil de conseguir os nomes e números telefônicos dos editores e críticos.

Revistas nacionais: a maioria das revistas apresenta as informações para contato nas sessões de cartas ao editor, que listam seus e-mails e websites.

Mídias de radiodifusão nacional: TV, cabo e rádio: envie cartas ao presidente ou ligue para o operador respectivo ao chefe executivo. Se você desejar escrever para o produtor do programa, seu nome aparece nos créditos do programa apresentado. Para conseguir o telefone de um programa em particular, ligue para o principal operador do meio de comunicação. Outra forma de conseguir informação é através de uma filial local do meio de comunicação nacional. Se nenhuma dessas opções funcionarem, ligue para uma empresa de telefonia e tente conseguir mais informações. Por fim, deve haver uma sessão de comentários dos espectadores nos portais (sites) dos meios de comunicação local.

Entrando em contato com a mídia local. o lugar para começar a conseguir informações da mídia local é provavelmente o jornal ou o rádio e a TV. Todos seus comentários, sejam eles elogiando ou protestando, interessarão ao jornalista que esta cobrindo a matéria. Se você ler algo no jornal, anote o nome do jornalista que está cobrindo a matéria. Se você quiser falar com ele, procure no número telefônico do jornal – que aparece na página editorial ou próximo ao começo do jornal – e peça ao operador para conectá-lo. Tente não ligar após as 16 h, pois este é o momento que jornalistas sentem-se mais pressionados para finalizarem suas matérias. Se você quiser escrever para o editor, peça ao operador pelo nome do editor da Página Editorial (e se você quiser, o número do fax). É sempre bom direcionar ao editor pelo seu nome.

Se você tiver algo a dizer sobre a manchete, histórias novas, ou o artigo, mande uma cópia de sua carta ao editor executivo. Para comentar sobre um anúncio, escreva ao publicitário ou jornalista. Seus nomes estão listados no começo da primeira página da sessão editorial do jornal.

Se você ouvir a notícia no rádio ou vê-la na TV, alguns passos extras são necessários. Sua lista telefônica local é provavelmente o melhor lugar para começar a conseguir as informações, e geralmente estão listadas em ordem alfabética. Quando você ligar, pergunte ao operador as informações necessárias. Operadores são tipicamente educados e tentam ajudar. Estações de rádio têm gerentes

de rádio; programas de TV têm produtores: estas são as pessoas que você deve entrar em contato quando tiver algo importante a dizer. Tenha seus nomes, endereços e telefones. Se, quando você ligar para uma rádio ou estação de TV, você souber de algum outro segmento de transmissão da notícia, ou outro programa, procure saber sobre ele através do nome da organização de mídia que promove o segmento. Tente saber seu nome, telefone ou endereço para que você possa prosseguir nos seus contatos.

Redes de rádio e TV geralmente têm números de correio de voz para comentários de espectadores. Comentários gravados são uma excelente forma de carregar sua mensagem, visto que gerentes de rádio e produtores de TV confiam no *feedback* de sua audiência. Se você quiser, você pode ligar novamente após planejar o que dizer.

E, para finalizar, queremos dizer que a expressão adequada de idéias através de um instrumento educacional, como a carta para a mídia, é uma das maneiras fáceis e eficazes para se combater o estigma presente em nossa sociedade. Esperamos que seja útil para pacientes, familiares e também para grupos que desenvolvem programas anti-estigma e anti-discriminação voltados para epilepsia. Fontes de referência e formadores de opinião na nossa sociedade devem posicionar-se contra o preconceito e a desinformação. Quanto mais pessoas enviarem suas sugges-

tões e divulgarem suas idéias, mais forte será a mobilização da sociedade contra o estigma na epilepsia. A epilepsia precisa ser vista sob nova perspectiva para que enfim possa sair das sombras!

REFERÊNCIAS

1. Jacoby A. Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2002; 3: S10-20.
2. Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43(6): 26-30.
3. Guerreiro CAM, Guerreiro MM. *Epilepsia – o paciente otimamente controlado*. São Paulo: Lemos Editorial; 1999. 83p.
4. Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of quantitative analysis. *Soc Sci Med* 1990; 30(11): 1187-94.
5. ASPE. CD Kit anti-estigma 2003.
6. Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial; 1999.
7. Guerreiro CAM, Guerreiro MM. *Epilepsia – 50 FAQ (Frequently Asked Questions)*. São Paulo: EPM (Editora de Produtos Médicos); 2004.
8. ASPE. Revista Sem Crise. Disponível em: < www.aspebrasil.org > .
9. Revista ComCiência (Neurociências: *Epilepsia* 2002; 34). Disponível em: < www.comciencia.br/reportagens/epilepsia > .

Endereço para correspondência:

Paula T. Fernandes
Cx. postal 6126
CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil
Fone: (0xx19) 3788-7292 – Fax: (0xx19) 3788-7483
E-mail: paula@aspebrasil.org
Portal: <http://www.aspebrasil.org>