


Soneto de gratidão

Guardaste minha poesia
Ao lado do coração.
De grande te fizeste pequeno,
Para caber na minha mão.

Mão que segura o lápis
Escorrega pelo papel,
Voando como abelha, ao encontro
Do favo dourado de mel.

Sou poeta, já não sou triste.
Não há mais sofrimento no meu criar.
Se a felicidade for triste.
Que prazer há em voar?

Era um poeta pequeno,
Sonhando com a felicidade.
E tu, fazendo-te de pequeno,
Com suas mãos me ajudaste!

Graças ao amor com que te dedicas
À arte de curar!
Reconquistei minha alegria.
Lá bem fundo em minha alma,
De todo meu coração.
Te agradeço meu irmão!



Conceição Salete Botardo,
autora do poema

ABE e IBE *Making the difference!*

As crianças com epilepsia sofrem preconceito na escola, e esse fato é responsável por grande parte do estigma na vida adulta. Sabe-se que os professores exercem um papel fundamental na aceitação da diversidade e na luta contra a discriminação, porém eles não estão informados e treinados em relação à epilepsia.

A importância de capacitar os professores vem sendo discutida ao redor do mundo, principalmente em programas de intervenção. Muitos alunos consideram insuficiente o conhecimento dos professores sobre epilepsia e descrevem muitos conceitos sobre esse assunto como preconceituosos.

Dessa forma, a ABE iniciou um programa chamado de: "Epilepsia na Escola. Ensinando os Professores", que foi contemplado pelo "International Bureau for Epilepsy" (IBE) entre um dos seis escolhidos mundialmente no ano de 2008 para o programa "Promising Strategies". Esse programa visa a recrutar propostas inovadoras no desenvolvimento de soluções de problemas que causam impacto na vida das pessoas com epilepsia e de suas famílias em países em desenvolvimento. Com esse programa, a ABE prevê um modelo de educação sobre epilepsia para outras regiões do Brasil, assim como para países de língua portuguesa em desenvolvimento.

Nesta edição:

Auto-estima	2
Depoimento	3
Machado de Assis	4



Auto-estima: um olhar sobre nós

A auto-estima pode ser definida como um sentimento valorativo de nosso ser, de quem somos, do conjunto de marcas corporais, mentais e espirituais que formam nossa personalidade. Ela envolve o que se pensa de si, os sentimentos que essas opiniões despertam e seus reflexos nos relacionamentos afetivos, sociais e profissionais. Trata-se não só de um olhar que lançamos sobre nós mesmos, mas das implicações desse juízo sobre a vida cotidiana.

A auto-estima já está sendo constituída a partir do momento em que um filho é esperado. Toda criança, ao nascer, é banhada por vários olhares e desejos, que vão anunciando o que os pais esperam dela. Ao crescer, a pessoa vai formando sua personalidade dentro de um ambiente familiar, que é o principal fator de influência sobre sua auto-estima. A família, porém, incorpora os valores, as regras e os costumes incutidos pela sociedade e pela cultura em que está inserida.

A auto-estima está intimamente relacionada à imagem que temos de nós mesmos. Para compreender a relação que uma pessoa estabelece com sua própria imagem, é importante saber qual aspecto de sua vida é destacado com mais valor. Dependendo da história de cada um e das influências familiares, sociais e culturais, alguns superestimam a aparência física, outros enfatizam o êxito escolar, profissional, as aptidões esportivas.

Nossa auto-estima será responsável por muitos de nossos êxitos e fracassos, visto que um conceito positivo de si mesmo, potencializará nossa capacidade para

desenvolver habilidades pessoais e aumento da segurança pessoal.

Pessoas com auto-estima positiva podem ter mais facilidade para fazer boas escolhas. Além disso, abatem-se menos com eventuais fracassos ou julgamentos alheios. Já as que nutrem baixa auto-estima são mais críticas e tendem a se desvalorizar. Inseguras, hesitam em tomar decisões temendo a opinião dos outros, caso seus supostos pontos fracos sejam descobertos.

Indivíduos com baixa auto-estima apresentam algumas características, conforme listadas a seguir:

- Rigidez. Suas opiniões devem prevalecer sempre e, quando isso não ocorre, recebem essa negativa como um ataque pessoal e não como um debate de idéias.
- Suas próprias habilidades e conquistas não são valorizadas.
- Têm dificuldade para aceitar suas qualidades e reconhecer suas falhas, bem como as dos outros.
- Possuem tendência ao isolamento: acham que não têm nada de bom ou interessante para trocar com outras pessoas.
- São muito vulneráveis às opiniões alheias, desprezando suas próprias vivências, opiniões, crenças e percepções.

Já as pessoas que possuem auto-estima positiva possuem as seguintes características:

- Acreditam em certos princípios e valores e estão dispostas a defendê-los, mesmo que encontrem oposição.



Neide Barreira Alonso

- Conseguem modificar suas próprias opiniões se novas experiências indicarem ter havido engano.
- Têm confiança em suas capacidades para resolver problemas e não desistem diante de eventuais fracassos ou dificuldades.
- Consideram-se e realmente se sentem iguais a qualquer outro, mesmo reconhecendo as diferenças e os talentos individuais.
- Percebem-se pessoas interessantes, valiosas para aqueles com quem convivem.
- Reconhecem e aceitam em si mesmas uma variedade de sentimentos e inclinações tanto positivos como negativos.
- São sensíveis às necessidades alheias, respeitam as normas de convivência geral e reconhecem sinceramente que não têm o direito de se beneficiar ou divertir-se à custa dos demais.
- Percebem e aceitam suas qualidades e seus limites e respeitam as diferenças do outro, sem tentar mudá-lo para ser como gostaria que fosse.

Eleições da diretoria da ABE

Foi eleita a nova diretoria da ABE em 28/4/2008 para o biênio 2008-2010 composta por:

Laura M. F. Ferreira Guilhoto, neurologista (Presidente)

Carla Scorza, neurocientista (Vice-Presidente)

José Ruiz, aposentado (1ª Secretário)

Sueli Mesquita, artesã (2ª Secretária)

Ingrid Croaro, enfermeira (1ª Tesoureira)

Carlos Tavares, contador (2ª Tesoureiro)



Diretoria



Reunião ABE

- São capazes de desfrutar de diversas atividades, como trabalho, estudos, estar com amigos, participar de grupos comunitários e atividades de lazer.

Problemas com a auto-estima não atingem apenas pessoas com epilepsia, mas podem contribuir para seu desequilíbrio. As limitações impostas pela imprevisibilidade das crises, a instituição de um tratamento prolongado, a superproteção familiar, o desconhecimento e o estigma aliado historicamente a esse distúrbio podem contribuir para uma visão mais pessimista de si e do mundo em geral.

O cotidiano, entretanto, é uma excelente "escola" para exercitarmos e tentarmos equilibrar nossa auto-estima. Para conseguirmos esse objetivo, é fundamental conhecer e acolher nossos próprios desejos e limitações. Os sentimentos que emergem diante das experiências que vivemos são essenciais para que possamos nos conhecer e saber como lidamos com as dificuldades, assim como nossas tristezas, raivas, frustrações e insatisfações não devem ser negadas, mas, sim, compreendidas e transformadas em "lições" que nos tornarão um pouco mais sábios em nossa forma de olhar a nós mesmos e aos que nos cercam. E vale lembrar uma frase sábia e preciosa para finalizar: "Um erro grave é tanto se julgar mais do que se é, quanto se estimar menos do que se merece" (Johann Wolfgang von Goethe).

Neide Barreira Alonso

Psicóloga do Serviço de Epilepsias, disciplina de Neurologia, Universidade Federal do Estado de São Paulo (Unifesp)



Desde jovem, quando passei a entender as responsabilidades que uma pessoa deve assumir na vida, procurei uma carreira profissional que permitisse um futuro melhor, dedicando-me aos estudos.

Já na fase de formação e ocupando um cargo de confiança na empresa onde trabalhava, sofri um acidente automobilístico exercendo meu trabalho. Após determinado tempo, passei a notar alguns sintomas estranhos e um dia uma "surpresa" aconteceu, quando desmaiei sobre a mesa de trabalho, época em que o diagnóstico não era fácil, seguro e preciso como é hoje. Com o passar do tempo, melhorei, porém, talvez até por estafa mental causada pelo ócio, houve, em alguns períodos, piora inexplicável dos sintomas.

Por vários médicos passei, não por vontade própria, mas em razão de uma política em que era difícil o atendimento a pessoas com epilepsia. Desde o início já se sabia que era um mal crônico, não só para a pessoa, mas também para a Saúde Pública. Mesmo assim não desisti e passei a procurar meus direitos! Após alguns anos de tratamento, pude minimizar meu problema. Não apresento crises desde 2004!

Já conhecia a ABE, porém passei a me interessar e frequentar suas reuniões. Até hoje valorizo o trabalho em equipe, que me possibilitou entender melhor os sintomas estranhos das crises que eu apresentava, e que existe explicação e fácil entendimento para eles.

Também compreendi que não estava só e que o tratamento



José Gomes Ruiz

médico adequado para a grande maioria das pessoas com epilepsia no Brasil é difícil. Há vários problemas sociais para elas, tais como discriminação e estigmatização, que dificultam a inserção, sobretudo no trabalho, e a convivência social; isto, por sua vez, gera dificuldades econômicas para a realização do tratamento médico.

Na ABE aprendi que, com o tratamento adequado, a maioria dos pacientes (70%) tem controle das crises epiléticas, assim como melhora em sua qualidade de vida e auto-estima!

Hoje procuro incentivar outras pessoas que não só passaram pelo que passei, mas que já têm epilepsia desde a infância. Procuro também difundir os conhecimentos adquiridos e as alternativas para o melhor entendimento médico e social das epilepsias.

Espero, com isso, incentivar outras pessoas a adquirirem conhecimentos, a fim de ter melhor esclarecimento de seus problemas.

José Gomes Ruiz

1º Secretário da Associação Brasileira de Epilepsia



Machado de Assis

Centenário da perda de uma ilustre pessoa com epilepsia

Joaquim Maria Machado de Assis nasceu em 21 de junho de 1839, no Morro do Livramento, Rio de Janeiro. Filho de um humilde pintor e dourador pardo e de uma lavadeira portuguesa, pouco se sabe de sua infância. Após a morte de seus pais e de sua irmã, passou a viver com sua madrinha, Maria José de Mendonça Barroso.

Aprendeu a escrever em uma escola de São Cristóvão, transcendendo, assim, sua vida entre a leitura e o trabalho intelectual.

Em 1869 casou-se com a portuguesa Carolina de Novais, então com 32 anos, 5 anos mais velha que ele.

Machado de Assis tinha alguns problemas de saúde, entre eles epilepsia, cujas crises foram muitas vezes testemunhadas por alguns amigos, fato declarado pelo próprio autor. Disse ele, após sua primeira crise depois do casamento, só haver sentido algo tão esquisito na infância.

Sua origem humilde, o fato de ser mestiço e a epilepsia eram assuntos obscuros, que ele fazia questão de esconder. Nuanças de seu temperamento eram retratadas por sua personalidade epileptóide, citada muitas vezes em suas obras, seja pela natureza melancólica, seja como loucura.

Suas obras demonstram o reflexo de sua existência, tanto pelas crises quanto pelo preconceito por não ter tido filhos e até na esperança de encontrar o remédio que curasse seus males de saúde.

Com a morte de Carolina, Machado entrega-se à depressão e à melancolia. Avançam, assim, seus problemas de saúde e uma lesão neoplásica em sua língua, que seria a causa de sua morte.

Na madrugada de 29 de setembro de 1908, faleceu, em sua casa na rua Cosme Velho, cercado por seus amigos mais queridos. Machado de Assis foi velado em sua sala de visitas e, à noite, na Academia Brasileira de Letras, na qual uma multidão de pessoas dele se despediu, o que nos deixa claro que já era um ícone em sua época.

Neste ano de 2008, comemoramos 100 anos de sua morte e eternizamos Machado de Assis, que soube compor uma coleção literária altamente elaborada, constituída pelo negativismo de sua vida. Soube representar a si e sua dor com arte. Desafiou os obstáculos por ascensão social e aceitação. Toda a vergonha de ter epilepsia se contrapôs com seus personagens que a tinham.

Machado nos deixou a imortalidade, desejando que todos reconhecessem na dor em si a aceitação e o compromisso de sermos livres, a fim de diminuirmos os preconceitos marcados em nossa mente.

Fonte de consulta

1. Revista *Ser Médico* (CREMESP), n. 48, abr/mai/jun-2008.
2. Yacubian EMT, Pinto GRSC. Arte. Poder. Epilepsia. Machado de Assis. São Paulo, Lemos Editorial. pp.61 a73.

Mais informações:

<http://www.epilepsiabrasil.org.br/>
<http://www.machadodeassis.unesp.br/>



Escrito por Cristiane Maciel, assistente social da ABE

Epilepsia

Segundo a mais nova definição da Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE, 2005), é um distúrbio cerebral duradouro causado pela predisposição a gerar crises epiléticas e pelas conseqüências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais e sociais da condição, devendo ter ocorrido, pelo menos, uma crise epilética.

AGENDA

Reunião mensal

Data	Tema
30/6/2008ds	Dr. Henrique Shimabukuro – Associação Brasileira de Medicina do Tráfego (ABRAMET). Leis de Trânsito e Epilepsia (equipe técnica do DETRAN- SP).

QUERO SER UM ASSOCIADO CONTRIBUINTE DA ABE

Doações: Banco do Brasil • Agência: 1898-8 • C/C: 9943-0

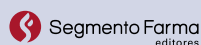
Caso julgue ser mais conveniente, você pode optar por receber mensalmente um boleto bancário para fazer a contribuição. Ele não tem valor nem data de vencimento e pode ser pago em qualquer agência bancária.

ABE – Associação Brasileira de Epilepsia

Rua Pedro de Toledo, 650, sala 11 – Vila Clementino, São Paulo – SP
Tel.: (11) 5549-3819
www.epilepsiabrasil.org.br
abe@epilepsiabrasil.org.br



Boletim ABE é uma publicação da Segmento Farma Editores com apoio institucional de Novartis Biociências S.A. O conteúdo desta publicação é de responsabilidade de seus autores e não reflete, necessariamente, a opinião da Novartis Biociências S.A.



Av. Vereador José Diniz, 3.300, 15º andar, Campo Belo – 04604-006 – São Paulo, SP. Fone: 11 3093-3300 • www.segmentofarma.com.br • segmentofarma@segmentofarma.com.br

Diretor-geral: Idelcio D. Patrício **Diretor executivo:** Jorge Rangel **Diretor administrativo-financeiro:** Antonio Carlos Alves Dias **Editor de arte:** Maurício Domingues **Gerente de negócios:** Marcela Crespi **Assistente comercial:** Karina Cardoso **Jornalista responsável:** Daniela Barros (Mtb: 39.311) **Coordenador-geral:** Alexandre Costa **Coordenadora editorial:** Cristiane Mezzari **Diagramadora:** Andrea T. H. Furushima **Revisora:** Renata Del Nero e Lilian Garrafa **Produtores gráficos:** Fabio Rangel e Tiago Manga **Cód. da publicação:** 6786.06.08