ISSN: 2358-8829

ENTRE CRISES E SILÊNCIOS: SOFRIMENTO FAMILIAR E IMPACTOS PSICOSSOCIAIS DA EPILEPSIA REFRATÁRIA NA ADOLESCÊNCIA

Raimunda de Jesus Matos Silva [1]
Angela Jorge Severino [2]
Tássia Loyane Severo Camilo [3]

INTRODUÇÃO

A epilepsia é caracterizada por crises decorrentes de alterações elétricas cerebrais, atinge cerca de 2% da população mundial, apresentando incidência significativa na infância e adolescência. No Brasil, atualmente, cerca de 4 milhões de pessoas convivem com a condição. Dentre os casos diagnosticados, cerca de 30% continuam apresentando crises recorrentes mesmo diante do tratamento com medicamento adequado, quadro denominado epilepsia refratária ou epilepsia de difícil controle medicamentoso (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020). Na adolescência, período marcado por intensas transformações emocionais, cognitivas e sociais, essa condição pode comprometer a construção da identidade, da autonomia, da autoestima e das relações interpessoais, além de favorecer experiências de insegurança, sofrimento psíquico e isolamento social (Oti, 2024).

Dito isso, salienta-se que as repercussões da epilepsia refratária também se manifestam no contexto familiar e escolar. Visto que, a imprevisibilidade das crises e o medo de novos episódios podem gerar sobrecarga emocional entre os familiares, que passam a conviver com a vigilância constante e as incertezas quanto ao futuro. Mendes *et al.,* (2022) destacam que familiares de pessoas com epilepsia apresentam maiores índices de sofrimento emocional e redução da qualidade de vida. No ambiente escolar, as crises recorrentes e os possíveis efeitos dos medicamentos anticonvulsivantes sobre a memória, a atenção e a concentração podem interferir no rendimento acadêmico. Soma-se a esse quadro o desconhecimento sobre a doença,

[1] Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em História – PPGHIST da Universidade Estadual do Maranhão – UEMA, raimunda080286@gemail.com;

[2] Graduanda pelo Curso de Psicologia da Faculdade de Educação Memorial Adelaide Franco – FEMAF, angelaseverino035@gmail.com;

[3] Gaduada pelo Curso de Psicologia da Faculdade Santo Agostinho, tassiasevero87@outlook.com.

ISSN: 2358-8829

que pode favorecer situações de preconceito, bullying e exclusão social (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020).

Além disso, o estigma associado à epilepsia é histórico e ainda permanece atual. Isso porque as interpretações equivocadas sobre a condição contribuem para a reprodução de preconceitos e atitudes excludentes, afetando a maneira como os adolescentes são percebidos socialmente e como vivenciam a própria condição. Nessa perspectiva, Goffman (1988) contribui para a compreensão do estigma como um processo social que interfere na identidade e nas relações estabelecidas pelos sujeitos. O medo da rejeição pode favorecer o ocultamento do diagnóstico e o silenciamento de sentimentos, dificultando a busca por acolhimento e intensificando experiências de solidão e sofrimento emocional (Oti, 2024).

Esta pesquisa justifica-se pela necessidade de compreender a epilepsia refratária para além de seus aspectos clínicos, considerando os impactos emocionais, familiares e escolares produzidos pela doença na adolescência. Partindo dessa problemática, o estudo busca responder à seguinte questão: Quais são os impactos psicossociais da epilepsia refratária na adolescência e como essa condição se relaciona ao sofrimento emocional, às dificuldades escolares e aos silenciamentos produzidos nas relações familiares, escolares e sociais?

Dessa forma, a presente pesquisa tem como objetivo geral analisar os impactos psicossociais da epilepsia refratária na adolescência e suas repercussões no sofrimento emocional das famílias. Especificamente, busca compreender os impactos emocionais da condição na vida dos adolescentes, investigar o sofrimento familiar e os silenciamentos produzidos pela convivência com a doença e discutir as dificuldades escolares e a relevância do suporte psicossocial.

Para alcançar esses objetivos, realizou-se uma pesquisa bibliográfica, de abordagem qualitativa, fundamentada na leitura e na análise de artigos científicos, cartilhas institucionais e produções acadêmicas relacionadas à epilepsia refratária, à adolescência, ao sofrimento familiar, ao estigma social, às dificuldades escolares e ao suporte psicossocial. Os resultados discutidos indicam que a epilepsia refratária pode comprometer a saúde emocional dos adolescentes, manifestando-se por meio do medo, da ansiedade, do retraimento social e da fragilização da autoestima.

METODOLOGIA (OU MATERIAIS E MÉTODOS)

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, de abordagem qualitativa, fundamentada na análise de artigos científicos, cartilhas institucionais e produções acadêmicas sobre os impactos

ISSN: 2358-8829

psicossociais da epilepsia refratária na adolescência. As buscas foram realizadas nas bases Google Acadêmico, SciELO e PubMed, utilizando os descritores “epilepsia refratária”, “adolescência”, “sofrimento familiar”, “impactos psicossociais”, “dificuldades escolares” e “estigma social”. Foram priorizadas publicações em português, disponíveis integralmente e publicadas predominantemente entre 2018 e 2024. Incluíram-se estudos relacionados às repercussões emocionais, familiares, sociais e escolares da condição, excluindo-se materiais duplicados, trabalhos exclusivamente farmacológicos e produções sem fundamentação científica consistente.

O percurso metodológico apoiou-se em Gil (2008), quanto à pesquisa bibliográfica, e em Minayo (2001), no que se refere à abordagem qualitativa. A análise foi interpretativa e reflexiva, mediante a organização temática e a comparação das produções selecionadas. Para discutir o estigma e o silenciamento associados à epilepsia, considerou-se também a contribuição de Goffman (1988), especialmente sua compreensão do estigma como processo de desqualificação social. A análise contemplou os seguintes eixos: sofrimento emocional e construção da autonomia dos adolescentes; repercussões da condição na dinâmica familiar; estigma social e silenciamento; e dificuldades escolares e necessidade de suporte psicossocial.

REFERENCIAL TEÓRICO

A adolescência, por definição, transita em uma sutil fronteira de metamorfoses biológicas e busca por autonomia. Quando esse panorama é interpenetrado pela epilepsia refratária, aquela que desafia a farmacoterapia convencional, o desenvolvimento do jovem é submetido a uma sobrecarga multidimensional. Os impactos dessa condição extrapolam a imprevisibilidade das crises, reverberando de forma profunda na arquitetura emocional, psíquica e social do adolescente (Ozaki *et al.,* 2022).

Consequentemente, adolescentes com epilepsia frequentemente enfrentam dificuldades relacionadas à autonomia, à socialização e à construção da autoconfiança. Em muitos casos, o receio constante de sofrer crises em espaços públicos produz comportamentos de retraimento social, evitando interações coletivas, atividades recreativas e experiências comuns à adolescência. Esse processo contribui para sentimentos de insegurança, inadequação e fragilidade emocional (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020).

É imperativo sublinhar que o fardo emocional do adolescente não se restringe à reação psicológica adaptativa à doença. Paralelamente às crises, opera um comprometimento neuropsiquiátrico severo originado pelos próprios processos epileptogênicos subjacentes, as

ISSN: 2358-8829

chamadas “comorbidades essenciais”. Esse fenômeno, de natureza intrínseca, manifesta-se de forma independente da frequência ou da severidade das manifestações convulsivas, atuando como um vetor silencioso no desencadeamento de quadros agudos de depressão e ansiedade. O sofrimento psíquico, portanto, é organicamente costurado à patologia, privando o jovem da leveza inerente à sua idade e minando sua autoimagem e projetos de futuro (Ozaki *et al.,* 2022).

Além das limitações práticas impostas pela doença, o adolescente com epilepsia refratária frequentemente passa a conviver com a sensação de diferença em relação aos demais colegas. A necessidade de cuidados contínuos, o uso permanente de medicação e as restrições impostas pela família ou pela escola podem produzir experiências de dependência e superproteção, comprometendo a construção da autonomia e da identidade juvenil. Nessa perspectiva, Oti (2024) ratifica que a convivência prolongada com a epilepsia pode desencadear sofrimento psíquico relacionado ao medo, à ansiedade e à dificuldade de aceitação da própria condição.

O sofrimento, principalmente o sofrimento emocional, gerado pela epilepsia se estende à toda família da pessoa acometida pela doença, visto que historicamente, a epilepsia foi marcada por interpretações equivocadas, preconceitos e processos de exclusão social que ainda permanecem presentes em muitos contextos sociais. A família sofre com “vergonha”, com a baixa perspectiva de futuro e com a tentativa constante de proteger seu filho dos preconceitos e das possíveis consequências dessa condição (Oti, 2024).

> A epilepsia tem sido historicamente associada a estigmas profundos, derivados de crenças equivocadas sobre suas causas e manifestações. Desde a Antiguidade, a epilepsia foi interpretada como uma condição sobrenatural, associada a possessões demoníacas ou influências divinas. O próprio nome “epilepsia” origina-se do termo grego que significa “ser possuído”, reforçando essas antigas associações (Temkin, 1971). A falta de conhecimento científico na época contribuiu para a marginalização e a exclusão social de pessoas com epilepsia, fenômeno que, infelizmente, ainda persiste em muitas sociedades (Oti, 2024, p. 4).

Para aprofundar a compreensão desse fenômeno, a contribuição clássica de Erving Goffman (1988) define o estigma como uma relação social de desqualificação, na qual um indivíduo que poderia ser facilmente aceito em socializações comuns passa a carregar uma “identidade deteriorada” devido a um atributo que o desacredita perante os olhos dos outros. No caso de condições crônicas e imprevisíveis como a epilepsia refratária, a manifestação física ou a imprevisibilidade das crises rompem com as expectativas sociais de normalidade corporal e comportamental, transformando a pessoa em alvo de rótulos excludentes que reduzem sua totalidade humana a um estereótipo estigmatizante.

ISSN: 2358-8829

Goffman (1988) aponta ainda que o sujeito estigmatizado vive sob constante tensão na gestão de sua informação pessoal, oscilando entre a visibilidade da marca e a tentativa de ocultação para evitar a rejeição e o preconceito. Essa dinâmica de silenciamento do diagnóstico ou de controle rigoroso da exposição, frequentemente observada entre adolescentes com epilepsia, reflete uma estratégia de autodefesa contra a profanação de sua autoimagem, embora acarrete um elevado custo psíquico, solidão e ansiedade antecipatória decorrentes do medo constante de ter sua condição descoberta publicamente.

No cenário escolar, a epilepsia refratária apresenta desafios que ultrapassam o controle clínico das crises. Embora a escola seja um espaço essencial para a aprendizagem, a socialização e o desenvolvimento da autonomia, o desconhecimento sobre a condição e o receio de episódios durante as atividades podem gerar insegurança, constrangimento e restrições à participação. Essas barreiras podem afetar o rendimento acadêmico e as relações estabelecidas com colegas e profissionais da educação (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020).

As dificuldades de aprendizagem também precisam ser compreendidas considerando as particularidades de cada adolescente. A frequência das crises, as condições neurológicas associadas e os possíveis efeitos adversos dos medicamentos anticonvulsivantes podem interferir em funções como atenção, memória e velocidade de processamento das informações. Contudo, essas repercussões não são iguais para todos os estudantes e não devem ser atribuídas exclusivamente à medicação, exigindo atenção às condições clínicas e às necessidades individuais (Fonseca; Esposito; Silva, 2018). Nesse cenário, a falta de estratégias pedagógicas inclusivas pode ampliar as dificuldades já enfrentadas, especialmente quando a escola desconhece as particularidades do estudante ou não organiza formas adequadas de acompanhamento (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020).

Quando o adolescente passa a ser reconhecido principalmente pelo diagnóstico, suas capacidades e potencialidades podem ser desconsideradas. Atitudes de superproteção, afastamento ou discriminação, mesmo quando não explicitamente manifestadas, podem fragilizar a autoestima e o sentimento de pertencimento. O receio de sofrer uma crise diante dos colegas também pode levar à redução das interações sociais e à evitação de atividades coletivas, ampliando o sofrimento emocional (Fonseca; Esposito; Silva, 2018).

Essas dificuldades podem ser agravadas pelo despreparo institucional para acolher as necessidades educacionais e emocionais desses estudantes. Quando professores e equipes escolares compreendem a epilepsia apenas pelo risco de ocorrência de crises, aspectos como ansiedade, medo, constrangimento e dificuldades de socialização podem permanecer sem atenção. Por isso, o acolhimento escolar requer conhecimento sobre a condição e sensibilidade

ISSN: 2358-8829

para reconhecer as experiências subjetivas dos adolescentes, para além de suas manifestações clínicas (Ozaki *et al.*, 2022).

Desse modo, o suporte psicossocial constitui uma dimensão importante do cuidado aos adolescentes com epilepsia refratária. O acompanhamento psicológico pode oferecer um espaço de escuta no qual sentimentos de medo, vergonha e insegurança sejam expressos e elaborados, favorecendo o reconhecimento das próprias potencialidades e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Quando o sofrimento permanece silenciado nos contextos familiar e escolar, o adolescente pode encontrar maiores dificuldades para buscar ajuda e manter vínculos sociais (Mendes, 2018).

Esse cuidado não deve se limitar ao controle farmacológico das crises nem ocorrer por meio de intervenções isoladas. As repercussões da epilepsia envolvem dimensões clínicas, emocionais, familiares e educacionais que demandam ações articuladas entre profissionais da saúde, família e escola. A atuação conjunta de médicos, psicólogos, assistentes sociais e profissionais da educação pode contribuir para identificar necessidades, fortalecer as redes de apoio e construir respostas mais adequadas à realidade de cada adolescente (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020; Ozaki *et al.*, 2022).

No ambiente educacional, essa articulação pode incluir ações de conscientização sobre a epilepsia, orientação da comunidade escolar e desenvolvimento de práticas pedagógicas inclusivas. Tais iniciativas podem contribuir para enfrentar informações equivocadas, reduzir atitudes estigmatizantes e favorecer a participação dos estudantes. Assim, incluir adolescentes com epilepsia refratária significa não apenas assegurar seu acesso à escolarização, mas também reconhecer suas necessidades, respeitar suas potencialidades e promover condições de aprendizagem, autonomia e pertencimento social (Associação Brasileira de Epilepsia, 2020).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise qualitativa da literatura selecionada permitiu organizar os achados em quatro categorias analíticas: sofrimento emocional e construção da autonomia na adolescência; repercussões da epilepsia refratária na dinâmica familiar; estigma social e silenciamento; e dificuldades escolares associadas à necessidade de suporte psicossocial. Essas categorias foram construídas a partir da aproximação entre os objetivos da pesquisa e as discussões presentes nos estudos consultados, possibilitando compreender que as repercussões da epilepsia refratária ultrapassam as manifestações clínicas e alcançam diferentes dimensões da vida dos adolescentes e de seus familiares.

ISSN: 2358-8829

No que se refere à saúde emocional, os estudos discutidos por Ozaki *et al.* (2022), Oti (2024) e pela Associação Brasileira de Epilepsia (2020) apontam que a imprevisibilidade das crises pode interferir na autoestima, na autonomia e na participação social dos adolescentes. O medo de apresentar uma crise em espaços públicos, a insegurança diante das reações de outras pessoas e as limitações impostas pelas circunstâncias do tratamento podem favorecer o retraimento social e dificultar a construção de vínculos. Esses aspectos assumem particular relevância durante a adolescência, período em que o pertencimento aos grupos, o reconhecimento pelos pares e a conquista progressiva da autonomia participam da constituição da identidade.

Entretanto, é necessário compreender que o sofrimento emocional não decorre exclusivamente da experiência subjetiva de conviver com uma condição crônica. Conforme discutido no referencial teórico, os processos neurológicos relacionados à epilepsia e os possíveis efeitos adversos dos medicamentos também podem repercutir no funcionamento cognitivo e na saúde mental. Essa relação exige uma interpretação cuidadosa, pois nem todos os adolescentes apresentam as mesmas dificuldades, e suas experiências dependem de diferentes fatores clínicos, familiares, sociais e institucionais. Assim, o cuidado não deve reduzir o adolescente ao diagnóstico, tampouco atribuir todas as suas dificuldades à doença, mas considerar suas singularidades, potencialidades e necessidades de acompanhamento.

As categorias identificadas e suas principais relações estão sistematizadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Categorias analíticas e principais achados da literatura sobre os impactos psicossociais da epilepsia refratária na adolescência

Categoria analítica	**Principais achados identificados**	**Autores e fontes mobilizados**
Sofrimento emocional e autonomia	Medo de novas crises, ansiedade, fragilização da autoestima, insegurança e possíveis dificuldades de socialização.	Ozaki et al. (2022); Oti (2024); Associação Brasileira de Epilepsia (2020).
Repercussões familiares	Sobrecarga emocional associada à vigilância, às demandas de cuidado, à incerteza quanto ao futuro e à necessidade de proteção do adolescente.	Mendes (2018); Oti (2024); Mendes et al. (2022).
Estigma social e silenciamento	Persistência de preconceitos, receio de rejeição, ocultamento do diagnóstico e dificuldades de estabelecer relações sociais seguras.	Goffman (1988); Fonseca, Esposito e Silva (2018); Oti (2024).
Dificuldades escolares e inclusão	Possíveis dificuldades de atenção, memória e concentração, desconhecimento sobre a epilepsia e situações de discriminação ou superproteção.	Associação Brasileira de Epilepsia (2020); Fonseca, Esposito e Silva (2018); Ozaki et al. (2022).

Fonte: Elaborado pelas autoras (2026), a partir da literatura discutida na pesquisa.

A sistematização apresentada no Quadro 1 demonstra que as categorias analisadas são interdependentes. O sofrimento emocional pode ser intensificado pelo preconceito; o medo da exposição pública das crises pode restringir a participação escolar; e a ausência de acolhimento

ISSN: 2358-8829

pode ampliar a insegurança do adolescente e de seus familiares. Compreender essas repercussões exige, portanto, ultrapassar a perspectiva exclusivamente biomédica e considerar as relações sociais em que a experiência da doença se desenvolve.

Essa interpretação dialoga com Goffman (1988), para quem o estigma constitui um processo de desqualificação social que influencia a maneira como uma pessoa é percebida e tratada. No caso da epilepsia refratária, parte do sofrimento decorre não apenas da possibilidade de novas crises, mas também das reações sociais diante delas. O receio de ridicularização, rejeição ou tratamento discriminatório pode comprometer a participação e o sentimento de pertencimento do adolescente. Assim, o preconceito não é uma consequência inevitável da condição clínica, mas um fenômeno produzido nas relações sociais.

Em face dessa realidade, o silenciamento do diagnóstico merece atenção. Embora ocultar a condição possa representar uma forma de preservar a privacidade e evitar constrangimentos, quando essa decisão é motivada pelo medo da discriminação, pode dificultar a construção de vínculos de confiança e o acesso ao apoio necessário. Em diálogo com Fonseca, Esposito e Silva (2018), a perspectiva de Goffman (1988) permite compreender a tensão entre a proteção da intimidade e a necessidade de acolhimento. Isso não significa defender a exposição obrigatória do diagnóstico, mas reconhecer a importância de ambientes que respeitem a privacidade e não transformem a condição de saúde em motivo de exclusão.

Mendes (2018), Mendes *et al.* (2022) e Oti (2024) contribuem para a compreensão dos desafios associados à imprevisibilidade das crises, à reorganização da rotina e à insegurança quanto ao futuro. Os familiares, sobretudo aqueles que concentram as responsabilidades cotidianas de cuidado, podem vivenciar desgaste emocional e dificuldades para conciliar as necessidades do adolescente com outras demandas pessoais e profissionais. Desse modo, o sofrimento não se restringe à pessoa diagnosticada, alcançando também sua rede de cuidado.

Essa sobrecarga, contudo, não deve ser naturalizada como responsabilidade individual ou consequência inevitável dos vínculos afetivos. Ainda que a preocupação com a segurança possa motivar atitudes protetivas, o controle excessivo pode limitar a participação social e o desenvolvimento da autonomia do jovem. O desafio consiste em conciliar segurança e acolhimento com o respeito às possibilidades de independência do adolescente, reconhecendo também as necessidades emocionais dos familiares, que podem precisar de espaços de escuta e acompanhamento psicológico.

A invisibilidade do sofrimento dos cuidadores agrava esse quadro quando a atenção se concentra nas crises e nas necessidades clínicas do adolescente. O medo, a exaustão e a insegurança dos familiares também precisam ser considerados no cuidado integral, sem lhes

ISSN: 2358-8829

atribuir individualmente a responsabilidade de enfrentar todas as dificuldades. Nessa perspectiva, o suporte psicossocial deve contemplar tanto o adolescente quanto sua rede de relações, considerando as condições concretas em que o cuidado acontece.

Na escola, as repercussões da epilepsia refratária podem envolver dificuldades de aprendizagem, insegurança nas interações e barreiras à participação em atividades coletivas. A Associação Brasileira de Epilepsia (2020) e Fonseca, Esposito e Silva (2018), conforme mobilizados no referencial teórico, contribuem para a discussão dessas dificuldades. Alterações na atenção, na memória e na concentração, quando presentes, podem interferir na aprendizagem, mas não devem ser generalizadas a todos os adolescentes com epilepsia.

É notório que quando faltam informações adequadas sobre a epilepsia, situações cotidianas podem ser interpretadas com base no medo e em concepções equivocadas. Isso pode resultar tanto na negligência das necessidades de apoio quanto na superproteção, restringindo a participação do adolescente nas atividades escolares e sociais. Em ambos os casos, há o risco de reduzir o estudante à sua condição clínica, desconsiderando suas capacidades, seus interesses e suas possibilidades de aprendizagem.

Diante desse cenário, a inclusão escolar não pode ser compreendida apenas como a presença física do estudante na instituição. Ela pressupõe condições para aprender, participar, estabelecer relações e desenvolver sua autonomia com segurança. Para isso, a comunidade escolar precisa conhecer informações básicas sobre a epilepsia, saber como agir diante de uma crise conforme as orientações de saúde aplicáveis ao estudante e estabelecer comunicação responsável com a família e os profissionais que o acompanham. Também é necessário evitar atitudes discriminatórias, preservar a privacidade do adolescente e construir estratégias pedagógicas compatíveis com suas necessidades individuais.

O Quadro 2 sintetiza as principais repercussões discutidas e apresenta possibilidades de enfrentamento articuladas às dimensões familiar, escolar e psicossocial.

Quadro 2 – Repercussões psicossociais da epilepsia refratária e possibilidades de suporte

Dimensão analisada	**Repercussões discutidas na literatura**	**Possibilidades de enfrentamento**
Emocional	Medo, ansiedade, insegurança, retraimento social e possíveis prejuízos à autoestima.	Acompanhamento psicológico, escuta qualificada, fortalecimento da autonomia e valorização das potencialidades do adolescente.
Familiar	Preocupação constante, sobrecarga emocional, reorganização da rotina e incertezas quanto ao futuro.	Orientação aos familiares, acolhimento psicológico, compartilhamento de responsabilidades e fortalecimento da rede de apoio.
Social	Estigma, preconceito, receio de rejeição e silenciamento motivado pelo medo da discriminação.	Educação para o enfrentamento de preconceitos, respeito à privacidade, conscientização social e promoção de relações acolhedoras.

ISSN: 2358-8829

Escolar	Possíveis dificuldades cognitivas, desconhecimento sobre a condição, superproteção e barreiras à participação.	Formação dos profissionais da educação, planejamento de estratégias individualizadas, protocolos de segurança e diálogo entre escola, família e saúde.
Psicossocial e institucional	Fragmentação do cuidado e dificuldade de articulação entre as necessidades clínicas, emocionais e educacionais.	Atuação integrada de profissionais da saúde, educação e assistência social, conforme as necessidades de cada adolescente e sua família.

Fonte: Elaborado pelas autoras (2026), a partir da análise interpretativa da literatura consultada.

O Quadro 2 demonstra que o enfrentamento dos impactos psicossociais requer respostas articuladas, e não intervenções restritas a uma única dimensão da experiência. O acompanhamento psicológico pode contribuir para a elaboração dos sentimentos associados à doença, enquanto a orientação familiar pode favorecer relações de cuidado menos marcadas pela insegurança. Na escola, ações educativas e estratégias pedagógicas individualizadas podem reduzir barreiras à participação e fortalecer o sentimento de pertencimento. Essas possibilidades, entretanto, devem ser compreendidas como recomendações derivadas da discussão teórica, e não como intervenções cuja eficácia tenha sido testada nesta pesquisa.

Nessa direção, o suporte psicossocial não deve ser entendido como um complemento secundário ao tratamento clínico. Sua importância está relacionada à necessidade de considerar as condições emocionais, familiares e sociais que atravessam a experiência de viver com epilepsia refratária. A articulação entre profissionais da saúde, psicólogos, educadores e demais integrantes da rede de apoio pode favorecer uma compreensão mais ampla das necessidades do adolescente, desde que respeite as atribuições profissionais, a privacidade e as particularidades de cada situação. A proposta não é substituir o acompanhamento médico, mas reconhecer que o cuidado não se esgota no controle das crises.

Embora a preocupação com a segurança seja legítima, o adolescente precisa ser reconhecido como sujeito de direitos, capaz de participar das decisões que envolvem sua vida, de acordo com sua idade, suas condições e suas possibilidades. A proteção excessiva pode limitar experiências necessárias à construção da identidade, enquanto a ausência de suporte pode ampliar a insegurança. Entre esses extremos, torna-se necessário desenvolver práticas de cuidado que considerem a participação do jovem, suas preferências e suas potencialidades, sem desconsiderar as necessidades clínicas específicas.

Os resultados também apontam para a importância de enfrentar as interpretações historicamente equivocadas sobre a epilepsia. O diálogo com Goffman (1988) permite compreender que a mudança não depende apenas da adaptação individual do adolescente, mas também da transformação das relações sociais que sustentam a discriminação. Por essa razão, ações de conscientização precisam ultrapassar a simples transmissão de informações clínicas e

ISSN: 2358-8829

favorecer uma compreensão respeitosa das pessoas que convivem com a condição. A escola, a família e os demais espaços de convivência podem contribuir para esse processo ao evitar rótulos, acolher dúvidas e promover relações baseadas no respeito às diferenças.

A epilepsia refratária na adolescência pode afetar a saúde emocional, as relações familiares, o pertencimento social e a trajetória escolar. O medo das crises, o estigma, a sobrecarga dos cuidadores e as barreiras institucionais reforçam a necessidade de um cuidado integral, humanizado e articulado entre família, escola e profissionais da saúde, que respeite a autonomia, a dignidade e os direitos dos adolescentes e de suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise permite compreender que a epilepsia refratária na adolescência ultrapassa a dimensão clínica, afetando a saúde emocional, as relações sociais, a dinâmica familiar e a trajetória escolar. O medo de novas crises, o estigma e as barreiras à participação podem comprometer a autoestima, a autonomia e o sentimento de pertencimento, enquanto os familiares enfrentam sobrecarga emocional e incertezas quanto ao futuro. O desconhecimento sobre a condição e a ausência de práticas inclusivas também podem agravar as dificuldades escolares.

Diante disso, as reflexões desenvolvidas podem subsidiar a formação continuada de professores, ações de conscientização e estratégias de acolhimento e inclusão. O acompanhamento psicológico e a articulação entre família, escola e profissionais da saúde são fundamentais para fortalecer as redes de apoio, combater o preconceito e promover a autonomia e a qualidade de vida dos adolescentes e de suas famílias.

Reconhece-se, contudo, que, por se tratar de uma pesquisa bibliográfica, as conclusões estão vinculadas à literatura analisada, não permitindo afirmar como essas estratégias se efetivariam em contextos específicos. Nesse sentido, pesquisas futuras poderão investigar as experiências de adolescentes com epilepsia refratária, de seus familiares e de profissionais da educação, bem como analisar práticas de inclusão e possibilidades de intervenção psicossocial em diferentes realidades escolares. Estudos dessa natureza poderão ampliar a compreensão do fenômeno e subsidiar ações mais adequadas às necessidades dos sujeitos envolvidos.

Conclui-se que discutir a epilepsia refratária na adolescência significa reconhecer o direito desses jovens à dignidade, à autonomia e ao pertencimento social. Entre crises e silêncios, encontram-se sujeitos cujas necessidades não se restringem ao cuidado clínico, mas envolvem escuta, acolhimento e respeito. Romper os silêncios que cercam essa condição

constitui um passo importante para a construção de relações sociais mais conscientes e de práticas educativas inclusivas e humanizadas.

Palavras-chave: Adolescência, Epilepsia refratária, Impactos psicossociais, Sofrimento familiar, Suporte psicossocial.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EPILEPSIA. **Cartilha para inclusão de crianças e adolescentes com epilepsia no contexto escolar.** São Paulo: ABE, 2020.

FONSECA, M.; ESPOSITO, S.; SILVA, B. Percepções de pais sobre a epilepsia. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 20, n. 1, p. 34, 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

MENDES, Teresa Paula Gameiro Pompeu. **A família no contexto da epilepsia pediátrica:** resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais. 2018. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2018.

MENDES *et al.* **Relações familiares e qualidade de vida de pessoas com epilepsia,** 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

OTI, Yuri Kauê Marques. Os efeitos psicossociais dos estigmas da epilepsia em crianças. **Revista Foco**, Curitiba, v. 17, n. 11, e6366, p. 1-12, 2024.

OZAKI, Flávia Leal *et al.* Efeito das relações familiares e do humor na qualidade de vida de pacientes com epilepsia. **Revista Neuropsicología Latinoamericana**, v. 14, n. 1, p. 21-29, 2022.