

## A epilepsia, o epiléptico e o trabalho: relações conflitantes

Epilepsy, epileptics, and work:  
conflicting relations

Maria Rosa Silva Sarmiento <sup>1</sup>  
Carlos Minayo-Gomez <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Medicina  
Clínica, Universidade  
Federal Fluminense.  
Rua Marquês do Paraná 302,  
Niterói, RJ  
24210-030, Brasil.

<sup>2</sup> Centro de Estudos de Saúde  
do Trabalhador e Ecologia  
Humana, Escola Nacional  
de Saúde Pública.  
Rua Leopoldo Bulhões 1480,  
Manguinhos,  
Rio de Janeiro, RJ  
21045-900, Brasil.

**Abstract** *Participation in the workplace by people with epilepsy is conditioned by various interrelated issues concerning epilepsy itself, the epileptic individual, and society's implicit cultural codes. In order to analyze how such conflictive participation interferes decisively in the quality of life of people with epilepsy, a survey was conducted with 339 patients at the University Hospital of Universidade Federal Fluminense. Patients answered questionnaires including level of schooling, professional qualifications, employment situation, frequency, type, and duration of seizures, associated phenomena, and prejudice towards epilepsy. We observed that satisfactory management of seizures is decisive for their success at work. All patients with daily seizures and 9.3% of those with weekly seizures had never been employed. We conclude that any intervention in this context must include the implementation of multiprofessional and intersectorial therapeutic programs and legislation to protect epileptic patients' rights in a broad effort at demystification of epilepsy.*

**Key words** *Epilepsy; Labor Relations; Occupational Health*

**Resumo** *A inserção dos portadores de epilepsia no trabalho vem condicionada por um conjunto de fatores interrelacionados referentes à epilepsia, ao indivíduo epiléptico e aos códigos culturais implícitos na sociedade. A fim de analisar essa inserção conflitiva, que interfere decisivamente na qualidade de vida do epiléptico, realizou-se uma investigação com 339 pacientes do Hospital Universitário da Universidade Federal Fluminense. Aplicaram-se questionários incluindo: nível educacional, qualificação profissional, situação de emprego, frequência e tipo de crise, duração, fenômenos associados e formas de discriminação. Constata-se que o controle das crises é fator decisivo para o ingresso e permanência no mercado de trabalho. Todos os pacientes com crises diárias e 9,3% daqueles com crises semanais nunca exerceram atividade regular remunerada. Intervir nesse quadro supõe: a implementação de programas terapêuticos multiprofissionais e intersetoriais, uma legislação que proteja os direitos do epiléptico e um amplo investimento no sentido de desmistificar a epilepsia.*

**Palavras-chave** *Epilepsia; Relações Trabalhistas; Saúde Ocupacional*

## Introdução

O estudo da problemática dos epiléticos no âmbito do trabalho envolve a análise de situações interligadas e inseparáveis referentes à epilepsia em si, ao indivíduo epilético e ao comportamento do próprio mercado de trabalho.

As diversas formas de epilepsia, com suas múltiplas etiologias, têm em comum a crise epilética e o estigma. Embora a epilepsia possa ser contestada como entidade clínica definida – uma vez que alguns autores a consideram uma síndrome (Browne & Feldman, 1983; Niedermeyer, 1990) –, seu caráter estigmatizante é indubitavelmente por todos reconhecido e jamais questionado (Ryan et al., 1980; Scambler & Hopkins, 1980; Scambler, 1987; Collings, 1990b).

A crise epilética torna o paciente dependente de terceiros, incapaz de gerenciar sua vida e, apesar de transitória, gera insegurança, facilitando a dominação, além de explicitar o medo da morte. A imprevisibilidade das crises diminui a autoconfiança, a autonomia e a sensação de liberdade. Estas características da doença alteram a individualidade do epilético, causam-lhe alterações psíquicas e dificultam o relacionamento consigo mesmo e com a sociedade (Ryan et al., 1980; Penry & Devinsky, 1993).

Ao epilético é imputada uma incapacidade e, deste modo, o estigma da epilepsia – questão cultural tecida por mitos e crenças – reduz suas aspirações de vida, aumentando tanto suas auto-exigências quanto sua autodepreciação.

Uma visão histórica acerca da epilepsia permite constatar a multiplicidade de causas que, em seu cerne, conduzem a diversas formas de exclusão e controle social dos epiléticos, indicando o tipo de sociedade à qual pertencem. Nesse sentido, a investigação dos processos que pautam o ingresso dos epiléticos no mundo do trabalho e sua manutenção no emprego representa campo privilegiado de pesquisa para elucidar situações de rejeição explícitas ou implícitas.

O trabalho ocupa lugar central na dinâmica da sociedade moderna. Dessa forma, os controles culturais desfavoráveis ao ajustamento social do epilético (Jones, 1965) dificultam-lhe o acesso ao mercado de trabalho e, portanto, a ascensão social, contribuindo para seu isolamento e exacerbando ou desencadeando patologias psicossociais.

Se, por um lado, o trabalho constitui fonte geradora de saúde física e mental – com frequência negada ao epilético (Dasgupta et al., 1982; Gloag, 1985; Callaghan et al., 1992) –, por

outro, é capaz de produzir doenças, não sendo incomum que a própria atividade profissional possa dar origem à epilepsia tanto por agressão direta ao cérebro (Allister et al., 1981; Littorin et al., 1988) quanto indireta (Ross, 1988), como também por ser fator desencadeante de crises epiléticas (Winget et al., 1978) em função de determinadas características do processo e organização do trabalho.

No dia-a-dia pode-se observar a relevância prática da questão do trabalho no insucesso terapêutico da epilepsia, na baixa qualidade de vida dos epiléticos e nos obstáculos à integração social.

No Brasil, entretanto, depara-se com a carência de investigações a respeito dos epiléticos em sua interface com o trabalho. Porém, mesmo no plano internacional, há insuficiência de informações quanto ao número de epiléticos em idade produtiva e ao de desempregados (Allister et al., 1981; Dasgupta, 1992).

## O mercado de trabalho e os epiléticos

O acesso a um mercado de trabalho cada vez mais competitivo, agravado pelo crescente nível de desemprego, coloca as pessoas com algum tipo de desabilidade em posição desvantajosa, mesmo que estejam profissionalmente capacitadas para o desempenho da atividade pleiteada e que suas limitações, por si só, não constituam impedimento ao exercício das funções propostas.

O temor da crise, de sua imprevisibilidade e do estigma transformam o epilético em pessoa medrosa, insegura e ansiosa, conduzindo-o à acomodação que o inibe na luta pelos seus direitos.

Vários são os motivos frequentemente alegados por alguns empregadores ao preterirem os epiléticos: medo de que as crises causem acidentes, em especial, na indústria; suposição de que os epiléticos têm menor capacidade de trabalho e, por conseguinte, baixa produtividade; crença de que o absentismo é maior entre epiléticos em virtude das crises; receio de que as crises epiléticas no local de trabalho gerem intranquilidade nos demais empregados e que a produtividade diminua. Em última instância, é o peso do estigma que se faz presente, nesses casos, no momento de decidir a contratação e a demissão dos epiléticos (Scambler & Hopkins, 1980; Cooper, 1995).

A justificativa do absentismo em decorrência de crises epiléticas e suas conseqüências carece de melhor fundamentação. Dasgupta et al. (1982) demonstram, inclusive, que

o de curta duração é menor entre trabalhadores epiléticos, embora tenham encontrado os afastamentos mais longos nesse grupo.

No que se refere à capacidade para o trabalho, Callaghan et al. (1992) observam que esta é normal nos pacientes cujas únicas manifestações clínicas dizem respeito à epilepsia, sem que haja outra doença associada. Nesse mesmo sentido, Lassow et al. (1997) – ao comparar educação, desempenho profissional, absenteísmo e salário em trabalhadores epiléticos e não-epiléticos com ocupações semelhantes – encontraram a menor remuneração dos epiléticos como única diferença estatisticamente significativa entre ambos os grupos. Espir et al. (1991), no entanto, reconhecem que – apesar de não ter sido possível encontrar diferenças, sob esse aspecto, entre trabalhadores epiléticos e portadores de outras doenças – os próprios epiléticos se consideram em situação de inferioridade nas oportunidades de emprego e na ascensão profissional, desistindo de competir e limitando suas perspectivas de vida.

Em relação à acidentabilidade alegada, um *workshop* realizado no *International Bureau for Epilepsy*, em 1966, concluiu não haver maior risco de acidentes no trabalho em pessoas epiléticas do que na população em geral. Beghi & Cornaggia (1997) tendem a conclusão semelhante em estudo de coorte multinacional que vêm realizando em sete países europeus.

Ao lado dessa discriminação velada e não oficial, existe outra, garantida por dispositivos legais que proíbem o exercício de determinadas profissões, sob a argumentação de que a crise epilética expõe a riscos de vida não só os pacientes como também outras pessoas. Contudo, alguns autores (Fabing & Barrow, 1960) chamam a atenção para o caráter discriminatório das leis que regulamentam o trabalho do epilético, por julgá-las arcaicas à luz dos conhecimentos atuais e dos avanços terapêuticos no controle das crises. Alertam para suas conseqüências negativas já que, se aplicadas sem discernimento, contribuem para dificultar o ajuste social, aumentar a discriminação e diminuir a aderência ao tratamento. Diante desse quadro, Beresford (1988) aponta a necessidade de revisar a legislação existente para garantir maior proteção aos epiléticos contra a segregação infundada. O temor das restrições, oficiais ou não, acaba por induzir os epiléticos a ocultar sua condição na fase de seleção para o emprego.

É importante ressaltar que, com o tratamento medicamentoso, 75% dos pacientes ficam assintomáticos e cerca de 5% têm crises eventuais. Portanto, a barreira das crises na

conquista e manutenção do emprego vem-se desmoronando, apesar de que os efeitos colaterais das drogas antiepiléticas (DAE), principalmente a sonolência, possam constituir restrição a determinadas atividades profissionais (Udel, 1960). Tomando em conta que 80% dos epiléticos são estáveis, o acesso ao trabalho e à manutenção do emprego dependem, quase que exclusivamente, dos critérios dos empregadores que, em sua maioria, vêm pautados pelo preconceito. A preocupação de manter o emprego, mesmo para estes pacientes, transforma-se em motivo de ansiedade, gerando estresse, angústia e depressão, fatores desencadeantes de crises, as quais aumentam, por sua vez, o medo da demissão, o que ocorre principalmente após crise no local de trabalho. Instaura-se assim um circuito altamente nocivo, permeado, em essência, pelo estigma.

A situação mais drástica corresponde, porém, à dos 20% de epiléticos que não têm o controle de suas crises e, em conseqüência, vêm muito mais reduzidas as chances de sucesso no mundo trabalho.

Algumas profissões – listadas na Tabela 1 – devem ser evitadas pelos epiléticos. Quanto a babás, Niedermeyer (1990) chama a atenção para a inexistência de conseqüências sérias no trabalho. Em nossa prática profissional, constatam-se situações semelhantes entre enfermeiras, vigias e aeromoças sem crises epiléticas. Em razão das peculiaridades da epilepsia – que não evolui de maneira linear, em que a crise tem caráter episódico e apresentando remissões e exacerbações – é preciso distinguir entre os pacientes estáveis, porém em uso de DAE, os assintomáticos sem uso de medicação e os

Tabela 1

Ocupações e atividades consideradas impróprias para epiléticos.

Policiais  
Bombeiros  
Vigias solitários  
Instrutor de natação e salva-vidas  
Babás  
Enfermagem  
Cirurgia  
Dirigir veículos motorizados  
Controle de máquinas e/ou equipamentos  
Serviços militares  
Trabalhos em altitude ou com uso de escadas

Modificado de Niedermeyer, 1990.

que continuam a ter crises. Por isso, restrições devem ser feitas com reservas. Para os pacientes cujas crises não estão controladas, cabe aplicar as regras gerais existentes, enquanto, nos demais casos, as limitações profissionais exigem constante reavaliação. As únicas restrições dizem respeito àquelas ocupações que colocam em situação de risco a sua vida e a de outras pessoas. Uma vez que a terapia medicamentosa resgatou socialmente o epilético, não procede manter a rigidez de legislações capazes de conduzir previamente a uma discriminação no trabalho.

O custo do epilético aos cofres públicos tem propiciado estudos – como o de Cockerell et al. (1994), no Reino Unido – que demonstraram ser de £ 1.239 milhões o gasto anual com o desemprego dos epiléticos, o que equivale a £ 2.887 por paciente. Tal fato tem levado o Estado a proibir, por meio de leis, a discriminação de trabalhadores epiléticos (Beresford, 1988) e a promover programas de reabilitação profissional que propiciem adequada reintegração no mercado de trabalho em funções compatíveis com a epilepsia. No Brasil, carece-se de estimativas quanto a esse custo, como também de política de saúde para os epiléticos.

Os epiléticos, em razão das restrições de emprego – em particular, para aqueles dos extratos populares – recorrem habitualmente à economia informal e ao subemprego, quando não permanecem na dependência econômica da família, dos cofres públicos ou da mendicância, o que contribui para aumentar o estigma da doença e diminuir a auto-estima dos pacientes, além de engrossar a ampla parcela de trabalhadores marcados pela exclusão social e pela vulnerabilidade econômica.

É provável que, em nenhuma outra situação, as características estigmatizantes da epilepsia se tornem tão explícitas e exerçam ação tão avassaladora na vida do epilético como em seus confrontos no âmbito do trabalho. As restrições na escolha da profissão, o sentimento de isolamento e de discriminação, exacerbado pelas dificuldades de obtenção e de manutenção do emprego, dificultam a aderência ao tratamento e contribuem para o insucesso terapêutico no controle das crises epiléticas, fechando um ciclo danoso ao paciente, o qual, além de impor-lhe dependência econômica, interfere em sua qualidade de vida.

## Análise da relação epilepsia-epilético-trabalho no Hospital Universitário Antônio Pedro

Neste estudo descritivo a respeito da inter-relação epilepsia – epilético – trabalho – realizado com pacientes do Setor de Epilepsia – SE do Hospital Universitário Antônio Pedro – HUAP da Universidade Federal Fluminense – UFF – teve-se o propósito principal de analisar as questões implicadas na relação conflituosa do epilético com o trabalho, a fim de que esse problema – relevante no cotidiano do epilético – seja levado em consideração nos programas de atenção à saúde dos epiléticos que pretendam assegurar o estabelecimento de condutas voltadas, em seu conjunto, à melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

### Pacientes e métodos

Para estudar a ação da epilepsia e a ingerência dos fatores vinculados à condição de epilético na vida profissional, foi elaborado um roteiro de entrevista, com questões fechadas e abertas, que permitisse descrever a relevância dessa problemática sob o ponto de vista dos pacientes. Esse roteiro foi testado previamente, a fim de evitar a omissão de questões significativas. Para sua elaboração e validação, não foram encontrados subsídios, na bibliografia a que se teve acesso, que contemplassem as distinções e correlações estabelecidas nesta pesquisa. No roteiro, foram abordados os seguintes temas: características da crise – frequência, tipo, duração, fenômenos associados – e o tempo de recuperação do paciente; nível educacional e qualificação profissional; situação laboral – empregado no mercado formal ou informal, desempregado ou sem atividade remunerada regular – e as manifestações de discriminação – demitido em consequência das crises e/ou preterido na ascensão funcional –, bem como os fatores limitantes para o acesso ao emprego e sua manutenção.

Dessa forma, foi possível estabelecer a correlação entre as diversas experiências vividas pelo epilético no acesso ao trabalho ou na trajetória laboral com os dados objetivos da epilepsia: os eventos da crise epilética e os sintomas que a sucedem antes da recuperação.

Dos 398 pacientes que compareceram ao SE do HUAP entre fevereiro de 1995 e julho de 1996, foram selecionados 339, de acordo com três critérios básicos de inclusão: o diagnóstico de certeza da epilepsia, segundo os critérios da *International League Against Epilepsy* – ILAE (*Commission on Classification and Terminology*

of the International League Against Epilepsy, 1989); a idade igual ou superior a 18 anos; e, por fim, a participação em mais de uma entrevista. Excluíram-se os que tinham retardo mental, lesões estruturais cerebrais conhecidas ou doença concomitante. Os 339 pacientes foram entrevistados individualmente, pelo menos duas vezes, durante as consultas para complementar ou confirmar determinadas informações.

Avaliou-se objetivamente a epilepsia, estudando as crises epiléticas mediante informações diárias, anotadas em agendas pelos pacientes ou seus familiares, com relação ao tipo de crise, a duração, a frequência e os fenômenos associados. Para identificar as crises, adotou-se uma classificação simplificada da ILAE (*Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy*, 1989). Nas Crises Parciais (CP), se a consciência está preservada: Crise Parcial Simples (CPS); com perda da responsividade consciente: Crises Parciais Complexas (CPC); crises parciais seguidas de perda da consciência, com ou sem convulsão: Crises Parciais Secundariamente Generalizadas (CPSG); crises com perda da consciência desde o início da crise: Crises Generalizadas (CG). Dentre as CG, consideraram-se as crises com associação de atividade tônico-clônica: Crises Tônico-Clônicas (CTC); com mioclônias, Crises Mioclônicas (CM). Denominou-se "Outras Crises" (OC) os demais tipos de crises generalizadas. As crises não incluídas nessa classificação são as Não Classificadas (CNC) e as com mais de um tipo de crise, as Crises Mistas (CMi).

No período imediatamente após a crise até a recuperação do paciente, analisou-se a sintomatologia a partir de uma listagem que foi elaborada em ordem de frequência e relevância, conferidas pelos pacientes, enquanto causa de aumento das desabilidades para o trabalho.

Finalmente foram identificados os fatores reconhecidos pelos pacientes como limitantes

para o acesso ao emprego e sua manutenção, estimados como peculiares a todos os trabalhadores epiléticos.

## Resultados

Dentre os entrevistados, 48% eram do sexo masculino, 27,6% eram analfabetos, 0,6% tinham curso superior e 98,4% não tinham qualquer qualificação profissional. O número de epiléticos empregados foi de 42,3%, dos quais apenas 15,7% se encontravam no mercado formal de trabalho.

Todos omitiram a condição de epilético com medo de que o estigma de sua história patológica tivesse peso maior que seus méritos profissionais fosse por experiência pessoal, em ocasiões anteriores, ou de terceiros. Dos entrevistados, 1,3% ocultaram a epilepsia e desenvolviam atividades profissionais consideradas indevidas para os epiléticos.

Ao relacionar a frequência das crises com a situação de emprego (Tabela 2), constata-se que, dos 52,9% pacientes estáveis, ou seja, com frequência anual de crise, 40,3% estavam empregados, embora a grande maioria no mercado informal. Todos os pacientes com crises diárias e semanais encontravam-se desempregados, bem como 94,6% daqueles com crises mensais. Os pacientes com crises diárias e 9,3% dos que apresentavam crises semanais jamais haviam exercido atividade regular remunerada.

Dentre os desempregados, 23,6% nunca exerceram atividades lucrativas com regularidade. Do total de pacientes, 88,3% já foram discriminados: 38,6% demitidos em decorrência de crises e 49,7% preteridos na ascensão funcional (Tabela 3).

Como se pode deduzir da Tabela 4, a maior proporção de pacientes desempregados ocorreu nos portadores de crises mistas, 84,2%, se-

Tabela 2

Frequência das crises e situação de emprego na população estudada.

Frequência das crises (n = 339)	Pacientes n	Emprego formal		Situação de emprego Emprego informal		Desemprego	
		n	%	n	%	n	%
Diária	6	–	–	–	–	6	1,8
Semanal	42	–	–	–	–	42	12,3
Mensal	111	3	1,0	3	1,0	105	31,0
Anual	180	50	14,7	87	25,6	43	12,6

Tabela 3

Frequência das crises e discriminação no trabalho na população estudada.

Frequência das crises (n = 299)	Pacientes n	Formas de discriminação			
		Demitidos por crises		Preteridos por serem epiléticos	
		n	%	n	%
Diária	6	–	–	6	1,8
Semanal	63	28	8,3	35	10,3
Mensal	164	83	24,5	81	24,0
Anual	66	20	5,8	46	13,6

Tabela 4

Tipo de crise e situação de emprego na população estudada.

Tipo de crise (n = 339)	Pacientes n	Situação de emprego					
		Emprego formal		Emprego informal		Desemprego	
		n	%	n	%	n	%
CP	75	22	6,6	17	5,0	36	10,6
CPSG	91	12	3,5	19	5,8	60	17,8
CG	131	15	4,5	48	14,1	68	20,0
Ñ. Clas.	4	4	1,1	–	–	–	–
CMi	38	–	–	6	1,7	32	9,3

CP: Crises Parciais; CPSG: Crises Parciais Secundariamente Generalizadas; CG: Crises Generalizadas; Ñ. Clas.: Não Classificadas; CMi: Crises Mistas.

guidos pelos epiléticos com crises parciais secundariamente generalizadas, cujo desemprego atingiu 65,9%. Foi ainda nos pacientes com crises mistas que se verificou a maior percentagem (34,7%) dos que não haviam conseguido ingressar no mercado.

Ao comparar o número absoluto de pacientes por tipo de crise (Tabela 4) e o de discriminados (Tabela 5), nota-se que o maior percentual de demitidos em razão da crise (63,2%) foi observado também entre pacientes com crises mistas, ao passo que os portadores de crises parciais secundariamente generalizadas foram os mais preteridos por sua condição de epiléticos (84,6%), seguindo-se aqueles com crises mistas (60,5%).

A Tabela 6 mostra que, dentre os pacientes supostamente demitidos por causa do tempo de duração da crise, a maior proporção encontrada foi entre os que tiveram crises com duração entre 30 e 59 segundos. As demissões nos casos de absenteísmo, em virtude da intensidade dos fenômenos associados – listados na Tabela 7 por ordem da relevância conferida pelos pacientes – ocorreram com maior frequência quando a falta ao emprego foi superior a um dia.

Não foi possível estabelecer correlação entre a manutenção do emprego e os sintomas pós-ictais, uma vez que estes eram percebidos pelos epiléticos como componentes da própria sintomatologia da crise que motivou a demissão, ao contribuírem para aumentar as dificuldades no trabalho.

Estes dados foram desconsiderados, já que apenas 28,6% dos pacientes conseguiram especificar que a demissão deveu-se ao tempo prolongado para sua recuperação.

No entanto, mesmo na ausência do nexo com o emprego, pode-se concluir que a sintomatologia após a crise epilética (Tabela 7) influiu, de algum modo, para aumentar o insucesso profissional e o desajuste social dos pacientes.

Cabem aqui algumas considerações emanadas da prática clínica acerca desses dados. A sonolência, as alterações de memória e a irritabilidade, apontadas como os sintomas mais frequentes em todas as crises, ocorreram principalmente naquelas em que a consciência não estava preservada. Quanto mais prolongadas, maior era a situação de desconforto e constrangimento dos pacientes ao recuperar-se da

Tabela 5

Tipo de crise e discriminação no emprego na população estudada.

Tipo de crise (n = 299)	Pacientes n	Formas de discriminação			
		Demitidos por crises		Preteridos por serem epiléticos	
		n	%	n	%
CP	37	27	7,8	10	3,1
CPSG	123	46	13,6	77	22,6
CG	92	34	10,1	58	17,2
Cmi	47	24	7,1	23	6,8

CP: Crises Parciais; CPSG: Crises Parciais Secundariamente Generalizadas; CG: Crises Generalizadas; CMI: Crises Mistas.

crise. Os últimos três sintomas, apesar da menor frequência, traziam complicações significativas, principalmente os automatismos deambulatórios – habitualmente confundidos com sintomatologia de doença mental –, bem como os distúrbios da fala e as dificuldades motoras, tidos como muito graves e objeto de cuidados médicos imediatos.

Finalmente, os próprios pacientes relataram fatores de natureza diversa identificados por eles como peculiares a sua condição de epiléticos e conhecidos como “epilepsia-relacionados”, que dificultam o ingresso no mercado de trabalho, a manutenção do emprego e a ascensão profissional (Tabela 8). A falta de qualificação profissional e o estigma foram percebidos como os maiores entraves à obtenção de emprego, razão pela qual usavam a tática de omitir sua condição. O estigma foi ainda apontado como a principal causa de perda do emprego. A inclusão, entre outros fatores descritos, da dependência do médico e do medicamento foi ressaltada sobretudo pela dificuldade em conseguir a DAE, só obtida por intermédio de receituário controlado, o que determinou a ausência ao trabalho e a demissão.

## Discussão e conclusões

Inicialmente, convém ressaltar que os diversos fatores utilizados neste estudo para configurar a relação epilepsia-epiléptico-trabalho estão imbricados, são interdependentes e interagem entre si. No entanto, essa constatação de caráter geral não exclui a necessidade de levar em consideração a individualidade do epilético e a especificidade de cada caso.

É oportuno lembrar ainda que os pacientes do SE do HUAP provêm de população de baixa renda e sem qualificação profissional. Parte considerável desses pacientes era analfabeta. Os

Tabela 6

Demissão do emprego segundo a duração da crise epilética e absenteísmo.

Pacientes epiléticos	Total	Demitidos	
		n	%
<b>Duração da crise epilética (n = 339)</b>			
< 30 segundos	282	85	30,1
30 a 59 segundos	42	35	83,3
60 segundos ou mais	15	11	73,3
<b>Absenteísmo no trabalho (n = 106)</b>			
1 dia	35	21	60,0
2 dias ou mais	71	53	74,6

resultados obtidos, portanto, refletem predominantemente as características de uma população sem grandes perspectivas de integrar o mercado formal de trabalho. A condição de epilético vem agravar tal quadro, podendo configurar uma justificativa a mais de exclusão social. A carência de dados estatísticos acerca da epilepsia e da ocupação no Brasil, aliada à inexistência de estudos afins no país, impede o estabelecimento de comparações. Trata-se, no entanto, de problemática universal; assim, conquanto cientes das diferenciações próprias de cada sociedade, analisou-se a população estudada à luz das pesquisas internacionais referentes ao assunto.

Partiu-se do pressuposto que o trabalho confere ao indivíduo um *status* pessoal e social que contribui na estruturação de sua identidade. O epilético, por sua relação conflitante com o mundo do trabalho, freqüentemente é levado a renunciar a esse direito, o que lhe traz repercussões adversas na vida cotidiana, afetando sua saúde física e mental. Nesse sentido, é revelador que maiores índices de desempre-

Tabela 7

Sintomas após as crises epilépticas.

Sintoma	%
Sono	90
Alterações da memória	90
Irritabilidade	90
Alterações do humor	85
Cefaléia	80
Dores Musculares	75
Distúrbios da fala	60
Automatismo	60
Déficit Motor	5

Tabela 8

Fatores limitantes do epiléptico em relação ao trabalho.

Fator	%
Falta de qualificação profissional	100
Estigma	100
Imprevisibilidade das crises	95
Medo das crises	95
Insegurança	90
Baixa de auto-estima	85
Dificuldades de relacionamento	80
Vergonha de ser epiléptico	80
Dependência: família, médico e da medicação	75
Irritabilidade	70
Alterações de Humor	70

go, se comparados aos da população, em geral, em idade produtiva, sejam encontrados entre os epilépticos, conforme observado em diversos estudos (Rodin, 1972, 1982; Collings, 1990a) e plenamente evidenciado nesta investigação. Ser epiléptico representa empecilho adicional para obter emprego, quando estar empregado constituiria um preditor de boa qualidade de vida (Collings, 1990b).

Alguns autores destacam a predominância do desemprego entre os epilépticos com crises frequentes (Elwes et al., 1991; Dasgupta, 1992) e, sobretudo, nos de baixa renda (Scambler & Hopkins, 1980; Gloag, 1985). Neste estudo, o desemprego atingiu a totalidade dos pacientes com crises diárias e semanais, tal como 93,9% daqueles com crises mensais.

Os resultados demonstram que o tipo de crise é igualmente fator diferenciador em relação ao emprego, identificando o maior percentual de desempregados no grupo dos portadores de crises mistas.

A constatação de que o peso do estigma representa uma das maiores barreiras ao ingresso e à permanência no mercado de trabalho foi unânime na opinião dos pacientes e é consensual na literatura. Jacoby (1962) afirma que o estigma afetou 32% de seus pacientes, mesmo não tendo encontrado diferença significativa entre as pessoas com epilepsia ativa e as estáveis. Tettenborn & Krämer (1992), em investigação realizada no Reino Unido, enfatizam as dificuldades do epiléptico no acesso ao emprego decorrentes de problemas socioculturais. Collings (1990b) é ainda mais incisivo. Para o autor, embora a frequência das crises seja relevante, o estereótipo negativo da epilepsia é o componente mais restritivo e perpassa, inclusive, o diagnóstico da epilepsia. Scambler (1987) acrescenta outros fatores limitantes, referidos, no atual estudo, a essas desvantagens do epiléptico: a falta de qualificação profissional e a baixa da auto-estima.

A discriminação no emprego – que nos dados foi observada, em particular, em pacientes com crises mais frequentes e com crises mistas ou parciais secundariamente generalizadas – é relatada em 35% dos pacientes por Chaplin et al. (1998), atingindo 59% daqueles com crises não controladas. Da mesma forma, Ryan et al. (1980) referem experiências de discriminação em 46% dos epilépticos de sua amostra, sendo que 22% tinham sido demitidos dos últimos quatro empregos por fatores relacionados à epilepsia. Elwes et al. (1991) citam que 42% de seus pacientes foram vitimados pelo estigma da epilepsia, em muitos casos pelo que qualificam de “discriminação legitimada”. Quanto à preterição dos empregados em suas carreiras por problemas relacionados à epilepsia – verificada, na presente investigação, em 49,7% dos pacientes – Scambler & Hopkins (1980) revelam ter ocorrido em 42% dos epilépticos de sua amostra.

Nesta casuística, todos os pacientes empregados ocultaram a condição de epiléptico pelo medo do estigma, o que foi notado ainda por vários pesquisadores, porém não de modo tão contundente. Jones (1965) refere que 26% dos epilépticos empregados na Inglaterra ocultaram sua enfermidade. Scambler & Hopkins (1980) descrevem que, dos 53% de seus pacientes empregados, 25% também a omitiram e 28% só a revelaram após ter obtido o emprego.

A omissão da doença certamente representa estratégia de defesa compreensível frente à



possibilidade real de recusa no exame admissional, dadas as limitadas chances que uma população com semelhantes características socioeconômicas tem de ingressar em mercado de trabalho altamente competitivo. Cabe, porém, orientar os pacientes para que avaliem a oportunidade de revelar sua condição, consideradas as restrições ocupacionais já referidas, após demonstrada sua capacidade laborativa. O esclarecimento, em situações favoráveis à continuidade no emprego, contribui para aumentar a segurança e a auto-estima, ao mesmo tempo em que diminui o estresse e a ansiedade, fatores prejudiciais ao rendimento profissional e potencialmente deflagradores de crises.

O controle das crises é fator decisivo à obtenção e manutenção do emprego, como apontado em outros trabalhos (McLellan, 1987; Floyd et al., 1992; Perrine, 1993; Jacoby, 1995). Este fato também foi detectado neste estudo. Apesar da causalidade múltipla, a discriminação dos epiléticos no trabalho guarda íntima relação com a frequência das crises. Neste estudo, 95,3% dos pacientes estáveis encontravam-se empregados, ainda que a maioria no mercado informal.

A falta de orientação profissional e, principalmente, de qualificação profissional – fator limitante reconhecido por todos os pacientes – gera problemas psicossociais, agravando o desemprego e dificultando o ajuste social (Olsson & Campenhausen, 1993). Os obstáculos do epilético no acesso ao mercado de trabalho e na manutenção do emprego representam entrave a mais na aderência ao tratamento.

Tal situação remete à necessidade de esclarecer o paciente acerca da escolha da profissão – tomando em conta habilidades, capacidades e limitações – e, ainda, de alertá-lo quanto ao exercício de alguns tipos de trabalho que possam pôr em risco sua vida e a de outras pessoas. Dessa forma, evita-se criar expectativas fora da realidade do epilético que venham a contribuir para aumentar suas frustrações. Caberia aos programas de atenção à saúde do trabalhador, governamentais ou não, incumbirem-se da importante tarefa de acompanhar o desempenho profissional desses pacientes, orientando-os de modo a tornar mais efetivo o controle das crises e também possibilitar que sejam inseridos em funções compatíveis com suas peculiaridades. Collings (1990b) chama a atenção para o fato de que as desabilidades podem ser prevenidas, se as percepções dos epiléticos e suas circunstâncias forem valorizadas. O diagnóstico, mediante exames médicos e psicológicos, efetuado sob essas premissas, permite inclusive corrigir deficiências passíveis de tratamento.

Nessa perspectiva, Baldwin (1960) e, posteriormente, Espir et al. (1991) destacam o papel dos centros de saúde ocupacional no desempenho do trabalhador epilético, orientando-o quanto ao controle das crises e à procura de alternativas de regime e condições de trabalho. Espir et al. (1991) referem ainda que, dos 50.000 novos empregados anualmente, 20% foram encaminhados ao *Civil Occupational Health Service*, em Londres, para a emissão de pareceres relativos a questões correlatas às crises epiléticas e ao emprego.

Considerou-se que um programa terapêutico eficiente deve ter como centro o epilético e, a partir dele, a epilepsia. Dada a amplitude das questões envolvidas, um programa dessa natureza requer a incorporação de profissionais de diversas formações e a articulação com vários outros setores, desde os serviços de saúde ocupacional, de assistência médica especializada e de reabilitação até a assessoria jurídica.

Assim como outros autores (Jones, 1965; Long & Moore, 1979; Kettle, 1984), acredita-se que esse propósito só pode ser alcançado com a implementação de uma política de saúde para os epiléticos consolidada a partir de amplo espectro de condutas capazes de dirimir dúvidas e desmistificar a epilepsia, ao mesmo tempo em que vise preparar o epilético para o ingresso e permanência no mercado de trabalho, potencializando suas aptidões e respeitando seus limites. Nessa direção, é ilustrativo o estudo de Hicks & Hicks (1991) que descrevem os avanços obtidos na conquista e preservação do emprego dos epiléticos por meio de investimento pedagógico realizado em São Francisco, ao longo de 30 anos, junto aos empregadores e a diversos setores sociais.

Em síntese, à luz dos dados obtidos, pode-se inferir que o insucesso profissional do epilético decorre da conjugação de condições inerentes à epilepsia, ao epilético e dos códigos culturais implícitos na sociedade em mercado de trabalho altamente competitivo. No entanto, apesar da importância, da complexidade e das conseqüências dessas relações conflitantes, os profissionais de saúde, os governantes e os legisladores vêm negligenciando a questão.

A ausência, no Brasil, de legislação que proteja os epiléticos e regulamente seus direitos, os expõe a discriminação prévia. No âmbito dos serviços de saúde constata-se também a carência de programas terapêuticos que contemplem concomitantemente o controle da doença e o investimento em um conjunto de ações educativas dirigidas aos epiléticos e

seus familiares, aos empregadores e à sociedade em geral.

Finalmente espera-se que as situações reveladas neste estudo não se perpetuem e sirvam de subsídio para avançar no longo, mas impreterível, percurso de construção de políticas sociais emancipatórias.

## Referências

- ALLISTER, C.; LUSH, M. & OLIVER, J. S., 1981. Status epilepticus caused by solvent abuse. *BMJ*, 283: 1156.
- BALDWIN, M., 1960. The problem of temporal lobe epilepsy in occupational medicine. *Archives of Environmental Health*, 1:87-90.
- BEGHI, E. & CORNAGGIA, C., 1997. Epilepsy and every life risk. A case referent study: Rationale, study design and preliminary results. Risk in Epilepsy Study Group. *Journal of Neuroepidemiology*, 16:207-216.
- BERESFORD, H. R., 1988. Legal implications of epilepsy. *Epilepsia*, 29:S114-S121.
- BROWNE, T. R. & FELDMAN, R. G., 1983. Epilepsy: An overview. In: *Epilepsy: Diagnosis and Management* (T. R. Browne & R. G. Feldman, eds.), pp. 1-10, Boston: Library of Congress Catalog Card.
- CALLAGHAN, N.; CROWLEY, M. & GOGGIN, T., 1992. Epilepsy and employment, education and social status. *Irish Medical Journal*, 85:17-19.
- CHAPLIN, J. E.; WESTER, A. & TOMSON, T., 1998. Factors associated with employment problems of people with established epilepsy. *Seizure*, 7:299-303.
- COCKERELL, C.; HART, Y. M.; SANDER, J. W. S. & SHORVON, S. D., 1994. The cost of epilepsy in the U.K.: An estimation based on results from two population-based studies. *Epilepsy Research*, 18:249-260.
- COLLINGS, J., 1990a. Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study. *Epilepsia*, 31:418-26.
- COLLINGS, J., 1990b. Epilepsy and well-being. *Social Science & Medicine*, 31:165-170.
- COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY, 1989. Proposal for revised clinical classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia*, 30:389-399.
- COOPER, M., 1995. Epilepsy and employment - Employer's attitudes. *Seizure*, 4:193-199.
- DASGUPTA, A. K., 1992. Epilepsy and employability: A comparative evaluation of epileptic employees working in the steel plants of India. *Journal of Occupational Medicine*, 42:137-142.
- DASGUPTA, A. K.; SAUNDERS, M. & DICK, D., 1982. Epilepsy in the British Steel Corporation: An evaluation of sickness, accident and work records. *British Journal of Industrial Medicine*, 39:145-148.
- ELWES, R. D. C.; MARSHALL, J.; BEATTIE, A. & NEWMAN, P. K., 1991. Epilepsy and employment. A community based survey in na area of high unemployment. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 54:200-203.
- ESPIR, M.; FLOYD, M. & CHAPLIN, J., 1991. Occupational aspects of epilepsy in the civil service. *British Journal of Industrial Medicine*, 48:665-669.
- FABING, H. & BARROW, R. L., 1960. Epilepsy and the law. Special Committee on Epilepsy Legislation of the American League Against Epilepsy. *Archives of Environmental Health*, 1:91-98.
- FLOYD, M. D., 1992. A review of published in epilepsy and employment. In: *A Medical Symposium on Current Problems and Best Practices* (F. Edwards, M. Espir & J. Oxley, eds.), pp. 3-7, London: Royal Society of Medicine Ltd.
- GLOAG, D., 1985. Epilepsy and employment. *British Medical Journal*, 291:2-3.
- HICKS, R. A. & HICKS, M. J., 1991. Attitudes of major employers toward the employment of people with epilepsy: A 30 - year study. *Epilepsia*, 32:86-88.
- JACOBY, A., 1992. Epilepsy and the quality of everyday life: Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Social Science & Medicine*, 34:657-666.
- JACOBY, A., 1995. Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Research*, 21: 125-132.
- JONES, J., 1965. Employment of epileptics. *Lancet*, ii: 486-489.
- JOUANNE, T.; MUH, P. & AUBET, A., 1991. Communications. Epilepsie et travaux dangereux. L'expérience des consultations de pathologie professionnelle de Reenes. *Archives de Maladie Professionnelle*, 52:424-445.
- KETTLE, M., 1984. Disabled people and accidents. *Journal of Occupational Accidents*, 6:277-293.
- LASSOW, G.; LEFFERS, P.; DE KROM, M. & TRUST, J., 1997. Epilepsy in a Dutch working population: Are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? *Seizure*, 6:95-98.
- LITTORIN, M. E.; FEHLING, C.; ATTEWELL, R. G. & SKERFVING, S., 1988. Focal epilepsy and exposure to organic solvents: A case-referent study. *Journal of Occupational Medicine*, 30:805-808.

- LONG, C. G. & MOORE, J. R., 1979. Parenteral expectations for their epileptic children. *Journal of Children Psychologic and Psychiatric*, 20:299-312.
- McLELLAN, D. L., 1987. Epilepsy and employment. *Journal of the Society of Occupational Medicine*, 37:94-99.
- NIEDERMEYER, E., 1990. *The Epilepsies: Diagnosis and Management*. Baltimore: Urban & Schwarzenberg.
- OLSSON, I. & CAMPENHAUSE, G., 1993. Social adjustment in young adults with absence epilepsies. *Epilepsia*, 34:846-851.
- PENRY, K. J. & DEVINSKY, A., 1993. Quality of life in epilepsy: The clinician's view. *Epilepsia*, 34 (Sup. 4):S4-S7.
- PERRINE, K. R., 1993. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: Interim results. *Epilepsia*, 34 (Sup. 4):S4-S7.
- RODIN, E., 1972. Medical and social prognosis in epilepsy. *Epilepsia*, 13:121-131.
- RODIN, E., 1982. Epilepsy and work. In: *A Textbook of Epilepsy* (J. Laidlaw, A. Richens & L. Osley, eds.), pp. 496-506. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- ROSS, D., 1988. Dealing with epilepsy. *Occupational Health*, 12:741-743.
- RYAN, R.; KEMPNER, K. & EMLER, A., 1980. The stigma of epilepsy as a self-concept. *Epilepsia*, 21: 433-444.
- SCAMBLER, G. & HOPKINS, A., 1980. Social class, epileptic activity and disadvantage at work. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 34: 129-133.
- SCAMBLER, G., 1987. Sociological aspects of epilepsy. In: *Epilepsy* (A. Hopkins, ed.), pp. 503-506, Cambridge: Cambridge University Press.
- SHAW, E. B., 1983. Resources available to the patient with epilepsy. In: *Epilepsy: Diagnosis and Management* (T. R. Browne & R. G. Feldman, eds.), pp. 141-143, Boston: Little, Brown and Company.
- TETTENBORN, B. & KRÄMER, G., 1992. Total patient care in epilepsy. *Epilepsia*, 33 (Sup.1):S28-S32.
- TRÖSTER, H., 1997. Disclose or Conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. *Epilepsia*, 38:1227-1237.
- UDEL, M. M., 1960. The work performance of epileptic in industry. *Archives of Environmental Health*, 1:91-98.
- WALL, M.; BUCHANAN, N. & BAIRD-LAMBERT, J., 1987. The management of epilepsy: Patients' perceptions and expectations. *Medical Journal of Australia*, 146:473-476.
- WINGET, C. M.; HUGHES, L. & LADOU, J., 1978. Physiological effects of rotational work shifting: A review. *Journal of Occupational Medicine*, 20:204-210.