



Universidade Eduardo Mondlane

Faculdade de Letras e Ciências Sociais

Departamento de Arqueologia e Antropologia

Licenciatura em Antropologia

**As vivências em relação ao agregado familiar: caso de epilepsia**

Autor: Fernando Constantino

Supervisora: Prof. Doutor Esmeralda Mariano

Maputo, Julho de 2016

# **As vivências em relação ao agregado familiar: caso de epilepsia**

Autor

---

(Fernando Constantino)

Trabalho de Culminação de Estudos de Curso de Licenciatura em Antropologia da Faculdade de Letras e Ciências Sociais da Universidade Eduardo Mondlane.

Supervisor

Presidente

Oponente

---

---

---

Maputo, Julho de 2016

### **Declaração de originalidade**

Declaro que este relatório de pesquisa é original e resulta da minha investigação pessoal e independente. Ao longo do texto e na bibliografia foram indicadas as fontes usadas na elaboração da pesquisa. O presente relatório de pesquisa não foi submetido em nenhuma outra instituição para grau nem esta a ser apresentado para obtenção de um outro grau para além daquele aqui diz respeito ao culminar da obtenção do curso de licenciatura.

Assinatura

---

(Fernando Constantino)

Maputo, Julho de 2016

## **Dedicatória**

Aos meus Pais	Constantino M. Mohocoroco Ermelinda das Neves Vehiua
Meus filhos	Constantino Das Neves Ana Deise Fernando Constantino Fernando Constantino Júnior
Minha Supervisora	Prof. Doutora Esmeralda Mariano
Meus amigos	Rui Coutinho Maria Isabel Congolo Felizardo Novela José Flávio Teixeira José Eduardo Abacar

Por tudo.....

## **Agradecimentos**

Tenho agradecer em primeiro lugar a ALLAH....

Aos meus pais já falecidos, irmãos, filhos, esposa, sobrinhos e outros familiares....

Aos meus superiores e colegas.....

Aos meus professores e colegas do curso.....

Ao Rui, Teixeira, Felizardo Novela, Isabel Congolo, e outros amigos....

Ao Ministério de Saúde e A Direcção de Saúde da Cidade de Maputo....

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para que este

Projecto de pesquisa se tornasse realidade....

O meu muito obrigado por tudo.....

## **Glossário**

- Djile-djile** É a dominação da epilepsia na província da Zambézia, esta pode ser provocada por pessoas por ódio ou por Déus
- Nhokayikulo** Significa cobra grande, as pessoas usam este nome para referir as manifestações das crises de cair ou fase aguda de epilepsia.
- Mababyayanwyeti** Significa doença de lua para as crianças.

## **Lista de abreviatura**

BM	Bairro Mavalane
DAE	Drogas Antiepilépticos
EEG	Electro encefalograma
HGM	Hospital Geral de Mavalane
MSM	Manual de Saúde Mental
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNSM	Programa Nacional de Saúde Mental
TAC	Tomografia Axial Computorizado

## **Resumo**

No presente trabalho compreendemos as relações, os dilemas das famílias e o doente epiléptico, no Hospital Geral de Mavalane, nas residências dos familiares no Bairro Mavalane, cidade de Maputo. A pesquisa partiu da ideia de que, não há experiência em relação do agregado familiar ao modelo dicotómico que contrapõe sujeito e objecto. Tal hipótese expressa apenas uma modalidade de experiência, aquela forjada pela atitude reflexiva. O fundamento e a possibilidade da mesma atitude são dados por outro tipo de experiência, pré-reflexiva ou pré-objectiva (Alves 2006).

Para compreender este facto, fiz entrevistas com profissionais de saúde, com o doente e seus familiares, onde aprofundi com as conversas informais; descrevi o perfil de cada epiléptico e suas famílias, efectuei visitas regulares às residências das famílias e observei as dinâmicas do convívio, e seus dilemas entre os membros do agregado familiar destes. Com base nesses instrumentos metodológicos compreendi que, os epilépticos como indivíduos que procuram tratamentos no Hospital Geral de Mavalane são informados primeiro pela sua família e pelo mundo que o rodeia, através da socialização e de transmissão de práticas sociais. A maior parte destes afirmam que a doença é natural mas as experiências e representações que fazem, parte do seu contexto social situam a doença sendo sobrenatural. Assim, a busca da cura para o epiléptico é um dado complexo.

Os pais dos doentes menores com epilepsia e os epilépticos adultos encarregam a situação sem perder esperança no que concerne as actividades, as tarefas e os deveres que desenvolvem. Os factores tecnológicos, económicos, políticos e culturais fornecidos pela biomédicina servem para confirmar a visão de saúde, doença e cura. Embora as vezes os epilépticos ou seus familiares não puderem por vezes comprar medicamentos a tempo e hora ou mesmo porque os custos são elevados, nunca rejeitam a concepção biomédica. Mas também estes preservam e vivem a sua cultura, embora haja a pluralidade médica.

***Palavras-chave:*** Hospital Geral de Mavalane; residências dos familiares no bairro de mavalane; epilepsia; representações sociais e pluralidade médica



## INDICE

1.Introdução .....	1
1.1.Objectivo geral.....	4
1.2.Objectivos específicos.....	4
2.Enquadramento teórico e conceptual .....	5
3.Revisão de literatura .....	10
4.Método e técnicas .....	14
4.1. Local de pesquisa .....	15
4.2. Constrangimentos.....	16
5.Apresentação, interpretação e discussão de dados.....	17
6.O papel da família em relação ao doente com epilepsia.....	23
7.Considerações finais .....	26
8.Referências bibliográficas.....	28
9.Anexo.....	31

## 1. Introdução

Nos últimos anos diversas iniciativas governamentais e não-governamentais prestam serviços de Saúde Mental em Moçambique, influenciado pelo crescente número de casos diagnosticados de doença mental. De acordo com o relatório do Programa Nacional de Saúde Mental na Direcção de Saúde sobre dados das actividades clínicas da Direcção de Saúde da Cidade de Maputo, em 2015 registou 23.121 casos de perturbações mentais e de comportamento, contra 9.596 do ano de 2014, o que corresponde a uma evolução de 58.5%. Dos 23.121 casos de perturbações mentais e de comportamento diagnosticados no ano de 2015, 5.735 são de epilepsia e dos 9.596 casos diagnosticados em 2014, 1.929 casos são de epilepsia, o que corresponde a uma evolução de 66.6%, (PNSM, 2015).

O Hospital Geral de Mavalane é de referência no diagnóstico e no tratamento da epilepsia, considerada uma doença mental, por ser um distúrbio crónico do sistema nervoso central, (Melo et al, 2006), possui uma rede sanitária com maior número de centros de saúde sob sua jurisdição, com 14 centros de saúde que prestam serviços de saúde mental.

A presente pesquisa surge com base em duas constatações: a prática e teórica. A prática corresponde a questões profissionais no local de trabalho do pesquisador, Hospital Geral de Mavalane, onde nos últimos anos assiste-se um número crescente de doentes com Epilepsia. A teórica corresponde algumas tendências teóricas identificadas na revisão de literatura, que enfatizam factos relacionados às questões económicas e políticas, assim propondo confrontar com aspectos sociais

A escolha do Hospital Geral de Mavalane e nas residências dos familiares no bairro de Mavalane que se localiza no Distrito Municipal de Ka Mavota, na cidade de Maputo para a pesquisa está relacionada com o facto deste hospital além de responder a demanda das pessoas que vivem nesta área, inclui também os bairros circunvizinhos, dos distritos municipais KamPfumo, KaMaxaqueni e KaNyaka. O tema proposto enquadra-se no contexto da pesquisa antropológica e psicológica, que se levanta nos estudos, nas pesquisas, nos debates e discursos da actualidade.

Dessa forma, a proposta de pesquisa procura compreender o necessário que poderá contribuir para definições de Política e Estratégias da Saúde Mental, e ainda mais vai ajudar a abrir novas formas de olhar a questão de Saúde Mental que impulsionará a compreensão deste fenómeno para futuras pesquisas.

A abordagem que vamos seguir no trabalho de pesquisa problematizará e compreenderá como os indivíduos vivem seu mundo. Dessa forma a pesquisa poderá ser objecto de reflexão e análise crítica nos próximos estudos ou pesquisas.

O tema em estudo enquadra-se na problemática de saúde pública que é bastante pesquisado pelo ramo da saúde em todo mundo. Contudo, dado ao carácter social da doença, ela é também objecto da análise das ciências sociais. Aliás, conforme refere a OMS (2011), os conceitos de saúde mental abrangem, entre outras dimensões, o bem-estar subjectivo, auto-eficácia percebida, autonomia, a competência, a dependência inter-relacional e a auto-realização do potencial intelectual e emocional da pessoa.

A epilepsia como doença foi e, é estudada em vários ramos de conhecimento como: Antropologia, Psiquiatria, Psicologia e Saúde Pública e é apresentada sob diferentes perspectivas. A saúde pública enfatiza a perspectiva transcultural, que explica questões relacionadas com a doença de epilepsia de forma complexa, que é quase impossível definir saúde mental como ausência de perturbações mentais (OMS, 2011).

A Antropologia vê a saúde e doença como um fenómeno social, e a epilepsia não é excepção. Esta enfatiza de modo geral as experiências que as pessoas usam para recorrer as outras lógicas de cura. Dessa forma expressa uma preocupação em problematizar e compreender como os indivíduos vivem seu mundo, o que nos remete às ideias de consciência e subjectividade, mas também intersubjectividade e acção social (Alves, Rabelo e Sousa, 1999:11). Para estes autores, a ideia de experiência significa assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam activamente em relação a saúde e doença não pode ser deduzida a um sistema coerente e ordenado de ideias.

A psiquiatria olha a saúde mental em relação a epilepsia como um esquema da história clinica que apresenta seguintes pontos: Identificação de doente, Anamnese, Queixa principal, Antecedentes familiares, Antecedentes Pessoas, Hábitos tóxicos, Personalidade Pré-Mórbida e História da doença actual (MS, 2005:24). Embora a psiquiatria abrange alguns factos

relacionados com a família, tem como foco principal o doente. Esta aborda os problemas mentais e a epilepsia como resultado de alcoolismo, perturbação da personalidade, toxicod dependência e consanguinidade.

A Psicologia, nas últimas décadas, tem reflectido sobre a sua postura teórica e metodológica por meio de estudos e pesquisas que demonstram as influências das relações sociais, económicas e políticas nas dimensões intrapsíquicas. Nesse sentido, as abordagens caracterizadas como psicossociais têm-se mostrado as mais atentas as demandas da área social (Alves e Francisco, 2009:770). Esta abordagem apresenta cada vez mais tendências de carácter social, baseadas nas relações sociais da vida quotidiana.

A presente pesquisa foi desenvolvida com recurso a observação directa, entrevistas estruturadas e conversas informais, influenciada pela abordagem que enfatiza a experiência, com preocupação em problematizar e compreender como os indivíduos vivem seu mundo. Esta abordagem é fundamentada pela fenomenologia. Esta abordagem possibilita a compreensão e a forma de lidar com os diferentes indivíduos reconhecendo a singularidade e apreendendo as essências que não são acessíveis apenas pela observação dos factos. Esta sustenta um estudo que vai além dos factos acontecidos ou ocorridos, para descrever os fenómenos, o que nos permite um aprofundamento das experiências. A fenomenologia privilegia as relações do homem com o mundo e as consequências das suas relações (Alves, 1999:12).

A pesquisa foi efectuada no Hospital Geral de Mavalane e nas residências dos familiares no bairro de Mavalane, nos meses de Maio a Junho, com recurso a observação directa e combinada com entrevistas estruturadas e conversas informais extraídas da mesma, cuja escolha foi influenciada pelas abordagens de Alves (1996).

No decorrer da revisão da literatura sobre a epilepsia, focalizamos várias coisas, tais como: experiências, representações, práticas sociais, questões económicas, desemprego, inexistência de fármacos, permanência de preconceitos persistindo em determinadas regiões do mundo, atitudes discriminatórias em relação ao epiléptico. Perante os pontos mencionados, interessa-nos nesta pesquisa: descrevermos e analisarmos qual é o significado da doença (epilepsia) para agregado familiar do doente?

Assim, procuramos compreendermos as representações sociais das pessoas que tem seus membros na família com epilepsia, mas especificamente, pretendi identificar as práticas e atitudes dos familiares do doente em relação à epilepsia, compreender e descrever as vivências em relação a epilepsia, relacionamento entre o doente e os seus familiares.

### **1.1. Objectivo geral**

- Compreender a relação das vivências em relação de agregado familiar com doente epilético.

### **1.2. Objectivo específico**

- Identificar como o doente epilético é visto junto da família;
- Descrever o papel da família em relação ao doente com epilepsia;
- Analisar as visões do doente, da família e dos profissionais de saúde sobre a doença.

O trabalho está organizado em nove capítulos. Primeiro capítulo é a introdução, onde faz parte a delimitação do tema e problema, justificativa, breve apresentação tendências teóricas e objectivos. O segundo capítulo é o enquadramento teórico; o terceiro é conceptual; o quarto é a revisão da literatura; o quinto é a metodologia; o sexto é o epilético e a família: percepções e representações sociais em torno da epilepsia; o sétimo é o papel da família em relação ao doente com epilepsia e o último capítulo são considerações finais.

## 2. Enquadramento teórico e conceptual

No presente capítulo apresentamos conceitos, as explicações e interpretações de estudos ou pesquisas feitas em vários contextos sobre o mesmo assunto. As explicações apresentadas fazem parte de estudos realizados na Europa, América Latina, África e Moçambique.

O termo “epilepsia” derivou do verbo grego e epilambanein, que significa “tomar posse” ou “atacar”. Nesta época, como na actualidade, quando alguém que adoecia era comum afirmar que a doença em questão havia atacado”. Esta terminologia remonta a um período em que se acredita que todas as doenças eram a consequência de ataques ou possessões por parte de deuses e demónios (Costa, 2014:4). Foi dessa forma que a epilepsia como doença foi gradualmente adquirindo um significado mais particular, acabado por estabelecer como a designação da patologia.

Os documentos mais antigos da história da medicina grega revelam que as doenças eram atribuídas à fúria dos deuses que, neste caso agiam directamente e não por mediação dos demónios ou espíritos, (Idem). Alcmeon de Crotona (séc. VI A.C.) foi o primeiro dos médicos gregos a afirmar que o cérebro era o órgão da cognição, fonte da memória e dos pensamentos.

A idade média foi caracterizada pelo retorno ao misticismo e ao dogmatismo em todos campos das ciências. Os médicos acreditavam que as doenças, como a epilepsia era resultado de possessões demoníacas. Por esse motivo, tanto no contexto grego como romano, os epilépticos eram tratados como bruxos e bruxas, acabando muitas vezes nas mãos da inquisição (Idem 5). Este retorno as crenças sobrenaturais associa-se a difusão cristianismo na Europa, em que Deus era o autor e o árbitro da vida.

O tratamento que se dava aos epilépticos como bruxos e bruxas muda com o Renascimento na Europa e início da era moderna. Esta fase enfatiza a ciência com o imediatismo do pensamento médico, desenvolvendo assim uma nova interpretação (Costa, 2014:6). Esta nova teoria tem interpretação de analogias entre o macrocosmo (mundo) e o microcosmo (homem).

Acreditava-se assim que habitava um espírito vivo em todas as criaturas e interpretava a epilepsia como consequência de uma efervescência desses espíritos nas vidas e no cérebro do doente, destruindo a razão e memória.

As teorias desenvolvidas neste período representam um avanço nos dias de hoje no diz respeito as interpretações da epilepsia. Durante o século XIX verificou-se a introdução das especialidades médicas, isto deveu-se ao desenvolvimento científico das ciências médicas, como anatomia, fisiologia, patologia, terapêutica e cirurgia (Costa Idem). Nesta fase os médicos estavam preocupados em seleccionar os problemas de saúde de grupos populacionais mais exigentes. Foram criados centros que visavam lidar com os problemas sociais criados pela epilepsia, com o processo cirúrgico que consistia na descompressão cerebral ou remoção de foco de irritação.

John Hughlings Jackson neurofilósofo e pensador, é comumente apelidado de “Pai de epilepsia”, devido ao seu trabalho que conduziu por certo período de tempo a epilepsia para a vanguarda do pensamento médico. O seu conceito de epilepsia foi revolucionário numa época em que ainda se desconhecia a base electroquímica da transmissão nervosa.

A actualidade, concretamente no início do século XX é marcada por avanços e consequentes mudanças em todas as áreas da Neurologia. As considerações feitas por Jackson a respeito da epilepsia são apresentadas em concomitância com a doença mental (Costa, 2014 e Moreira, 2004).

Mas deve-se registar também que, ao se regatar os avanços dos estudos da epilepsia, do ponto de vista médico poucas são as considerações sobre a mudança dos preconceitos em relação à doença. Mesmo sendo crescentes os avanços feitos pelas neurociências, nota-se a epilepsia como uma doença bastante comum no nosso meio. Aspectos sociais, culturais e históricos são de importância no surgimento e permanência de preconceitos. Na América Latina identificam a falta de reabilitação vocacional para a reintegração do doente na sociedade, acreditam que o problema é gerado pelas atitudes da população pobre e pela ignorância (Moreira, 2004:119).

Noutras regiões mais desenvolvidas do continente, a epilepsia está associada ao preconceito, ao medo e ao estigma, sendo comum a prevalência nas zonas rurais, dos meios sobrenaturais como forma de tratamento. Considera-se que o início do preconceito se instala no próprio ambiente familiar, no qual são muitas as fantasias em relação à doença, desencadeada pelos seus membros que, a partir de sentimentos emergentes de frustração, apreensão, vergonha, ansiedade e desesperança, desencadeiam comportamentos ambíguos que vão da rejeição explícita à superprotecção (Moreira Idem).

O termo epilepsia engloba numerosas condições neurológicas que se expressam por meio de crises epiléticas que se repetem em intervalos de tempo imprevisíveis. A epilepsia é um distúrbio crónico caracterizado por crises epiléticas recorrentes e consequentes da predisposição persistente do cérebro para gerar eventos epiléticos (Melo et al 2006, 12).

Uma crise epilética é o resultado de uma descarga eléctrica excessiva, súbita e geralmente rápida de um grupo de neurónios que pode estar localizado em qualquer uma das regiões do cérebro. As manifestações clínicas da crise epilética poderão não só ser da região onde a descarga se localiza, como também de sua possível propagação para áreas cerebrais vizinhas. Como mencionado anteriormente as crises epiléticas variam bastante na sua fenomenologia, podendo ser caracterizadas por perda da consciência, distúrbios de movimentos, alterações sensitivas ou sensoriais e, ainda, por sintomas vegetativos e comportamentais (Melo Idem).

Geraiso e Escardó conceituaram a epilepsia como um quadro clínico produzido por uma descarga eléctrica súbita, anormal e desordenada dos neurónios. Essas descargas podem compreender uma, várias ou todas as descargas e níveis do sistema nervoso, assim falamos de descargas psíquicas, descargas motoras, sensitivas, sensoriais e descargas vegetativas, todas as quais são expressão de epilepsia como conceito patogénico e constituem clinicamente as epilepsias (Moreira2004:111).

Gastaut definiu epilepsia como uma desordem crónica do cérebro por várias etiologias caracterizadas por crises recorrentes devido à descarga de neurónios cerebrais. Crises epiléticas isoladas ou ocasionais, ocorrendo em doenças agudas, não devem ser classificadas como epilepsia (MorreiraIdem).

A Liga Internacional Contra a Epilepsia afirma que uma síndrome epilética é definida como um distúrbio epilético caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas que ocorrem simultaneamente. Essas características incluem tipos de crises, etiologia, anatomia, factores predisponentes, idade de início, severidade, cronicidade, possível ciclicíssimo diurno e circadiano das crises e prognóstico (Moreira, Idem).

Dreifuss definiu a epilepsia como uma condição em que as recorrentes descargas eléctricas no cérebro provocam distúrbios no funcionamento normal do sistema nervoso. O mesmo autor afirma que tais episódios de distúrbios são denominados convulsões, as quais podem ocasionar



perda temporária de consciência ou mudança de comportamento, sendo que as mudanças exactas dependem da área do cérebro que estão sendo estimuladas pela descarga eléctrica (Moreira 2004:112).

Moreira (2004) afirma que a epilepsia tem sido também descrita por alguns autores como uma síndrome do que como uma doença, sendo esta posição usada na literatura médica actual para conceituar a epilepsia. Dentro desse conceito, pode se citar autores de grande relevância, como Guerreiro (1993), que diz, ser a epilepsia uma condição crónica, ou um grupo de doenças que tem em comum crises epilépticas que recorrem na ausência de doenças tóxicos metabólica ou febril.

As doenças podem catalogar-se e classificar-se segundo a origem, índole, gravidade e conhecimento que se tenha das mesmas ou segundo outros princípios. Victor Turner, ao tratar da doença segundo os Mdembu da Zâmbia, recorda a divisão que faz E. Ackernech em «doenças muito leves» e «doenças importadas pelos brancos» e critica a definição de «doenças naturais», porque, os Mdembus não caracterizam uma ordem natural distinta do supernatural (Martinez 2008: 154).

Como explica Martinez (2008), a classificação de L. V. Thomas e R. Luneau ajuda a aprofundar um pouco mais a questão de classificação de doença no contexto africano. Estes autores, falando do contexto africano em geral, preferem classificar as doenças segundo as suas causas: doenças causadas pela maldade de terceiros; doenças causadas pelo castigo de um espirito; e doença causadas pelo amor possessivo de um terceiro. Uma das temáticas mais importantes sobre a doença no contexto de pesquisa (BM) é ao mesmo tempo à aforma pela qual estes autores classificam ou situam a doença.

A fenomenologia tem o proposito de basear-se na sociabilidade e na interação social como âmbito de estudo legítimo da filosofia e das ciências sociais. A feneomenologia comunicação valoriza a vida cotidiana é, que sem dúvida, tem feito concreto, observável, e suscetível de ser analisado (Garcia 2010). A intersubjectividade é considerada como o conceito chava que ajuda a entender a natureza do mundo social e, conseqüentemente a comunicacao cotidiana que tem lugar nele, que partde a accao e o conhecimento de sendo comum.

Ao em vez de estermos preocupados com coisas físicas ou como uma ciência experimental em busca de leis, estamos numa ciência interpretativa, à procura do significado (Geertz 2008). Relacionando a fenomenologia e teoria interpretativa, estar no mundo significa comunicar-se com outros, interagir com outros. Todo sujeito se comunica para constituir-se como tal, e toda

acção de comunicação implica colocar e acção actos manifestos no mundo externo que devem ser compreendidos para interpreta-lo.

As representações sociais, sendo definidas como formas de conhecimento prático, inserem-se mais especificamente entre as correntes que estudam o conhecimento do sendo comum. Tal privilégios pressupõem uma ruptura com as vertentes clássicas das teorias do conhecimento, uma vez que estas abordam o conhecimento como saber formalizado, isto é, focalizam o saber que já transpôs o limiar epistemológico, sendo constituídas por conjuntos de enunciados que definem normas de verificação e coerência (Spink 1993: 302).

Senso assim, representação social são modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e para compreensão do contexto social, material e ideativo em que vivemos. São, consequentemente, formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos, imagens, conceitos, categorias, teorias, mas que não se reduzem jamais aos componentes cognitivos (Idem).

No contexto do presente trabalho, a relação da doença com âmbito cultural e social remete à questão do carácter intersubjectivo de toda experiencia e, também adoecer e tratamento. Implicado na ideia de ser-em-situação não está apenas a unidade corpo-mente, mas também o enraizamento fundamental do individuo no contexto social, enquanto ser que é desde sempre ser-com-outros (Rabelo 1999: 14).

### 3. Revisão de literatura

Moreira (2004) num estudo sobre famílias têm avançado e conquistado espaço nas ciências sociais, na medida em que esse campo de conhecimento dedica também sua atenção para os aspectos sociais e culturais presentes nas configurações familiares actuais, como forma de procurar sentido que auxiliem na compreensão e intervenção com o grupo de epilepsia, na maneira e em níveis diferentes em relação à epilepsia.

De Jong (2001), no seu ensaio sobre o trabalho social, família e intervenção, enuncia a família como uma organização social que emerge como produto das múltiplas condições do real, isto é, como produto do contexto sociopolítico, económico e cultural em que está inserida, marcando, assim, o carácter multideterminado do espaço familiar. Além disso, a autora avança no seu estudo enunciando quando considera que as concepções e organizações familiares são atravessadas também por modelos e formas esperadas socialmente, de maneira que as famílias estão na interface entre o que elas mesmas singularmente desejam, o que socialmente são esperados e o que finalmente é possível se dar esse interjogo de contextos.

Assim, a autora sugere que a família não é uma instituição espontânea, pois historicamente se relaciona com o desenvolvimento dos modos de organização social e cultural, tão pouco é um espaço que pode ser naturalizado como bom em si mesmo, pois nela também pode-se reproduzir desigualdade e discriminação.

Na mesma linha de ideias Ana Bastos (2006:2), salienta que a família, enquanto primeiro ambiente social do indivíduo, é um contexto privilegiado para o estudo de processos de desenvolvimento humano. Esta autora salienta que, classicamente, disciplinas como antropologia e sociologia vêm conferindo à família funções e tarefas, das quais as mais importantes e permanentes parecem ser a reprodução da espécie, a criação e socialização dos filhos, a transmissão essencial do património cultural. A organização e funcionamento da vida quotidiana de uma família são assim, produzidos por práticas culturais que envolvem processos e coordenação de diferentes subjectividades pessoais construídas dentro de contexto marcado pela heterogeneidade.

Sendo assim, as práticas de cuidado à saúde observadas em uma família articulam vários níveis de acção: a família, os serviços de saúde, o contexto social mais amplo onde estão integrados e

os indivíduos, particularizados em suas acções. São práticas que reflectem o contexto social, e ao mesmo tempo estão implicados no processo de construir subjectividade (Bastos 2006).

Segundo esse mesmo propósito de contribuir para o avanço no estudo sobre famílias, Mandelbaum (2008), no primeiro capítulo de seu livro *Psicanálise da Família*, preocupa-se em apresentar-nos posicionamentos em relação à elucidação sobre a que nos referimos quando falamos de família de modo geral. Dessa maneira, realiza relevante apanhado de considerações acerca da família na sociedade ocidental contemporânea. Na sua visão, aponta que, quando falamos de família, referimo-nos “[...] à família nuclear- aquela composta por um par heterossexual casada, monogâmico unido por laços sentimentais, por uma cooperação económica continua e por um interesse comum ligado ao cuidado da prole” (Mandelbaum, 2008: 28).

Também comenta que esse referencial de família está impresso em nosso imaginário, pois corresponde à forma pela qual as famílias, predominantemente, organizaram-se na nossa sociedade. Ainda, a autora resgata Berquó (1998), que, no seu estudo, traça o perfil estrutural da população; no entanto, essa universalidade da família nuclear não se dá por uma lei natural, mas segundo o que também Mandelbaum (2008) deveu-se a um arranjo de aspectos sociais, económicos e culturais.

Esse complexo arranjo é originalmente reconhecido pela sociedade por meio da instituição do casamento e, nesse sentido, Mandelbaum (Idem) resgata, em Lévi-Strauss e em Freud, dois tipos de necessidades humanas que estão relacionados à origem do casamento e da família. Por um lado, destaca de Freud os aspectos afectivos e sexual como necessidades determinantes para o casamento e, por outro, resgata, em Lévi-Strauss, os aspectos materiais e económicos ligados à divisão e organização do trabalho entre os sexos. Movido por essa combinação de interesses, tanto para o homem como para a mulher o casamento dá origem às famílias, que, por sua vez, se enlaçam e, assim, produzem novos agrupamentos familiares.

Assim, casamento e família não são assuntos privados de interesses apenas individuais, tão pouco de ordem exclusivamente natural e biológica; tratam-se na verdade, de instituições sociais que regulam trocas entre os diferentes grupos familiares, garantindo a circulação e o intercâmbio social, cultural e económico entre os indivíduos. Na actualidade, o casamento não é a única opção legal de formalização de uma família, pois, no âmbito do direito de família,

outros arranjos, como a união estável e a família monoparental, já são configurações familiares reconhecidas legalmente.

Segundo Moscovici (1978), Durkheim foi o primeiro a propor a expressão “representação colectiva” para designar a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual, na medida em que afirma que a representação colectiva não se reduz à soma das representações dos indivíduos que compõem a sociedade. O autor é, então, o pioneiro em apresentar a representação colectiva como um sinal do primado do social sobre o individual, situando a psicologia social como campo de estudo competente em aprofundar e consolidar compreensões como essas representações individuais e colectivas interagem. A partir destas contribuições, o campo das representações sociais considera que toda a representação é composta de figuras, imagens e expressões, que, organizadas e socializadas, assumem a função de simbolizar, pela linguagem, actos e situações do nosso quotidiano.

Neste contexto a representação social é reprodutora de um dado exterior, mas é activa e criativa, na medida em que implica interacção e rearranjos de estruturas e elementos que permite a reconstrução do dado exterior inserido num contexto povoado de valores, noções e regras.

Para Ana Bastos (2006: 3), no contexto familiar, é possível identificar diferentes itinerários terapêuticos, envolvendo a percepção sobre o problema de saúde, a eleição da ajuda, a adesão a uma determinada terapêutica, o processo de avaliação e de tomada de decisões em relação a esta terapêutica. O modo de como se realiza esse processo, no enfrentamento de problemas de saúde, interage com o sistema de valores que regulamenta posições e papéis na família, considerando que estes acarretam diferentes direitos e obrigações.

Desde os trabalhos de Moscovici (1978) e Jodelet (2005), aprofundam o estudo das representações sociais, dedicando-se ao campo e escrevendo trabalhos como, *Loucuras e representações sociais*, que mostra o convívio de uma população rural com doentes mentais que viviam e trabalhavam na comunidade, a partir do qual estes autores evidenciam que a representação social é um modo de conhecimento de saber prático, isto é, um modo de conhecimento sócio-centrico, que segue as necessidades, os interesses e os desejos do grupo em relação ao objecto em construção. Além disso, sintetiza a ideia de que toda a representação é de alguém e de alguma coisa, ou seja, toda representação refere-se a um objecto tem um conteúdo,

e alguém que à fórmula é um sujeito social, imerso em condições específicas de seu espaço e tempo (Jodelet 2002).

Segundo Farr (1994), Moscovici adaptou a expressão “representação social” por julgar mais adequada complexidade das sociedades modernas, caracterizadas por pluralismo e rápidas mudanças económicas, políticas e culturais, visto que, para ele, as representações eram produtos e sínteses dos indivíduos nessas sociedades. Além disso, ao estudar a representação social da Psicanálise, Moscovici introduziu outra contribuição para sociologia do conhecimento, que é a de estudar as representações sociais de uma ciência (Psicanálise) e não a ciência em si, isto é trata-se de uma teoria adequada a investigação das concepções leigas das pessoas, de um grupo ou de uma sociedade sobre um determinado tema.

Jovechelovitch (1994), aponta que a teoria das representações sociais trouxe consigo debate e dilemas ainda actuais sobre as relações indivíduo e sociedade e como tais relações constroem-se. Autora afirma que essa teoria considera a vida colectiva, sem perder a capacidade criativa e transformadora dos sujeitos, a que considerados sujeitos sociais que lutam para dar sentido ao mundo e nele encontrar o seu lugar, por sua identidade social. Ela posiciona as representações sociais como um fenómeno psicossocial necessariamente radicado no espaço público e nos processos por meio dos quais o ser humano desenvolve sua identidade. Portanto, esse argumento de que as representações sociais dão-se em terreno público e são marcadas pela alteridade.

Dessa maneira, articula a ideia central de que as representações sociais constituem a esfera social e se dão nessa mesma esfera, a partir do reconhecimento do outro, isto é, a partir de um lugar social de alteridade que forneça a elas um terreno sobre o qual possa ser construída (Jovechelovitch, 1994).

Spink (1993), por sua vez, contribuiu sobre o assunto situando as representações sociais no campo de estudos entre as correntes epistemológicas pós modernas, visto que se trata de uma teoria multidimensional, inserida no paradigma actual de complexidade, que questiona tanto a natureza do conhecimento quanto a relação indivíduo sociedade.

Minayo (2008), também agrega contribuição ao tema quando salienta que a compreensão do indivíduo como representativo necessita de ser entendida no contexto do grupo ou da comunidade alvo da pesquisa, para que seja possível a compreensão do objecto que se pretende estudar.

#### 4. Método e técnicas

A presente pesquisa é de natureza qualitativa, baseada em observação directa e combinada com entrevistas estruturadas e conversas informais extraídas no processo da mesma. As entrevistas estruturadas eram guiadas através de perguntas pré-elaboradas. Segundo Neves (1996), este método compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam descrever e descodificar os componentes de um sistema complexo de significados. De acordo com este autor uma pesquisa qualitativa tem como principais características: “ as relações sociais quotidianas foram como fonte directa de dados e o pesquisador como instrumento fundamental; o carácter descritivo, o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida como preocupação do investigador e o enfoque indutivo” (Neves, 1996:1). É dentro desta lógica que procurei entrevistar e conversar com 07 pessoas pertencentes a cada família famílias que tenham um doente mental de modo a compreender as representações sociais destas em relação à doença.

Esta pesquisa foi desenvolvida em três fases principais: a primeira, consistiu na pesquisa bibliográfica e documental, onde li revistas, relatórios, actas e livros que debruçam sobre o assunto estudado. Os mesmos foram lidos na biblioteca Brazão Mazula, biblioteca do Departamento de Arqueologia e Antropologia da Universidade Eduardo Mondlane e biblioteca do Ministério da Saúde. A segunda, na pesquisa de campo e a terceira na análise e interpretação de dados recolhidos no trabalho de campo. Barros e Lehfeld (1990:35) entendem que a pesquisa bibliográfica e documental se caracteriza pela “aquisição de conhecimentos sobre um objecto de pesquisa a partir da busca de informação vindas de material gráfico, sonoro e informatizado”. Para estes autores a pesquisa documental ou bibliográfica é de grande valia e eficácia ao pesquisador porque ela permite obter conhecimentos já elaborados.

A pesquisa de campo é um momento em que o investigador assume um papel de observador e explorador, colectando directamente os dados no local (campo) em que se deram ou surgiram os fenómenos (Barros e Lehfeld, 1990:35). Para a presente pesquisa visitei regularmente às residências das 07 pessoas membros das famílias previamente seleccionadas onde, para além de poder observar as dinâmicas do convívio entre os membros do agregado, incluindo o doente, conseguimos efectuar entrevistas profundas com os familiares do doente.

As entrevistas foram feitas nas residências das respectivas pessoas que são membros dos familiares dos doentes e no Hospital Geral de Mavalane, efectuadas a diferentes categorias, sexos e faixa etária. A escolha desses locais de entrevista deveu-se ao facto dos participantes da pesquisa (entrevistados) estarem relativamente livres no seu contexto, tanto social (familiar) como profissional (posto de trabalho ou hospital). Através das entrevistas e conversas podemos compreender o passado e o presente que constituem o processo pelo qual apreendemos a experiência em que as pessoas vivem. O passado e o presente não caracterizam apenas as experiências passivas do sujeito, mas é também marca definição da acção.

#### **4.1. Local de pesquisa**

A pesquisa foi realizada no Hospital Geral de Mavalane e nas residências das pessoas que têm seu membro na família com epilepsia. O Hospital Geral de Mavalane localiza-se no bairro Mavalane, na Avenida das Forças Populares de Moçambique (FPLM), cidade de Maputo, província de mesmo nome.

O Bairro de Mavalane localiza-se no Município da Cidade de Maputo, com uma população de 670.877 Habitantes, numa superfície de 168.4 km. O bairro faz limite ao norte com Distrito de Maracuene, a sul com Distrito Municipal de KaMfumo e Baía de Maputo, ao oeste com o Distrito Municipal de Nlhamankulo e Kamubukuana, e a este com a Baía de Maputo. HGM responde pelos Distritos Urbanos de KaMfumo, KaMaxakene, KaMavota e KaNyaka, com 11.580 Habitantes por Unidade Sanitária, que diz respeito a 14 centros de saúde com serviços de saúde mental.

Em relação à análise de dados optamos pela análise de conteúdo por ser uma técnica que se constitui num conjunto de instrumentos metodológicos que asseguram a objectividade, sistematização e influências aplicadas aos discursos diversos. A análise de conteúdo é usada para estudar e analisar material qualitativo, buscando-se melhor compreensão de uma comunicação ou discurso, aprofundar suas características gramaticais às ideológicas e outras, além de extrair os aspectos mais relevantes (Barros e Lehfeld, 1990:96).



## **Lista nominal dos participantes da pesquisa**

<b>Nome</b>	<b>Idade</b>	<b>Ano</b>	<b>Local</b>
Adelina	34	2016	HGM
Maria	36	2016	HGM e BM
Orlando	46	2016	HGM
Vitorino	50	2016	BM
Zeca	48	2016	HGM e BM
Elsa	25	2016	HGM

### **4.2. Constrangimentos**

No âmbito da pesquisa de campo no Bairro de Mavalane houve dificuldades em relação a comunicação com os participantes de pesquisa, o que tornou difícil a compreensão e interpretação de alguns termos localmente usados na designação da doença de epilepsia. Foi difícil acesso as residências dos familiares dos doentes porque outros receavam mostrar ou dispor as suas residências, o que levou atraso na obtenção de alguns dados relacionados a pesquisa. Alguns familiares tiveram dificuldades de falar de aspectos relacionados com a doença do seu familiar na presença dele, alegando não ser bom ouvir o que acontece quando a crise de epilepsia chega.

Para superar estes constrangimentos optei em negociar com os participantes da pesquisa com vista ter outro tempo de entrevista fora o seu membro familiar epilético. A alteração do tempo de entrevista facilitou os participantes da pesquisa a falar sem nenhum receio. Esta foi a saída que ajudou de forma eficaz na recolha de dados. A outra situação foi do vernáculo em que senti obrigado a procurar pessoa capaz de interpretar algumas palavras que não compreendia.

## 5. Apresentação, interpretação e discussão de dados

Neste capítulo apresentamos a forma como o doente epiléptico é visto junto da família, uma vez que, a família representa o primeiro ambiente social do indivíduo. Como explica Bastos (2006:2), as disciplinas como Antropologia e Sociologia vêm conferindo à família funções e tarefas, das quais as mais importantes e permanente parecem ser a reprodução da espécie, a criação e a socialização dos filhos, e transmissão essencial do património cultural.

A visão sistémica parte do pressuposto de que cada membro da família é parte do sistema familiar e estabelece diferentes relações com os outros membros. Assim, cada forma de se relacionar e de interagir uns com os outros dentro do sistema marca a função que cada indivíduo ocupa o lugar por este assumido ou atribuído dentro da configuração familiar, de forma que essa rede de interacções possa definir como são estabelecidas as relações intrafamiliares e, também, influenciar as relações extrafamiliares (Mandelbaum, 2008:41).

Do ponto de vista de Saúde Pública é importante reconhecer a família como um sujeito capaz de propor estratégias ou como defendê-las. Nesse sentido, ao produzir e reproduzir práticas sociais, a família contribui simultaneamente para permanência e para a inovação da cultura (Bastos, 2006). Nesse sentido, a família constitui um campo de relações entre pessoas que partilham significados de suas experiências existenciais. Este grupo atravessa os tempos passando por numerosas transformações e críticas, sem afastar-se, ao menos em tese, da responsabilidade e das exigências dos papéis socialmente atribuídos e ela para assumir a vida em colectividade.

No âmbito das entrevistas, (Bairro Mavalane), o indivíduo passa também nesse processo de socialização e de transmissão de práticas sociais. Sendo assim, o epiléptico como indivíduo, cresce, assimila e apreende essas práticas. Orlando pai de Orquídea narra o processo de transmissão das práticas culturais no seio familiar e a relação com a doença de epilepsia nos seguintes modos:

*“A minha filha começou com a doença de epilepsia aos 3 anos de idade, é a primeira pessoa na família que tem esta doença. Primeiro levei-a ao hospital para receber tratamentos, e até então continua a receber os tratamentos.*

*Na altura com 3 anos não tinha idade para frequentar a escola mas logo depois de completar 5 anos de idade matriculei na 1ª classe e até hoje continua a estudar. As vezes o professor diz que ela não estuda, quando chega a escola só dorme. Como sendo pai marco atenção na menina*

*para não deixar de estudar.* (Orlando, 46 Anos. Hospital Geral de Mavalane. Entrevista de 13 de Maio de 2016).

De acordo com o caso acima apresentado, remete a ideia de Bastos (2006:2) quando relaciona a família como um contexto de desenvolvimento humano, definindo assim a família como um nicho dentro do qual a cultura colectiva interligada com o desenvolvimento individual da criança. Embora é notável como os aspectos sociais, culturais e históricos no surgimento e permanência de preconceitos em relação ao epiléptico. Como explica Moreira (2004:119), como importante problema de Saúde Pública, identificando a falta de reabilitação vocacional para a reintegração do paciente na sociedade.

Recorrendo o mesmo caso, as famílias identificam a doença de epilepsia como sendo de causa natural, por esta razão recorrem ao hospital para a cura. A busca da cura para o epiléptico é um dado complexo em alguns casos, na medida em que, enquanto recorrem ao hospital a prior, estas famílias vão com o epiléptico às igrejas e aos curandeiros. Portanto, isto traduz a outra lógica de casualidade da epilepsia, que é a causa sobrenatural. Os doentes e seus familiares buscam estes dados complexos de cura influenciados pelo contexto social em que estão inseridos, como vizinhos, crentes das igrejas e outras pessoas que já passaram ou ainda passam pela mesma situação.

A maior parte destes designou a epilepsia como sendo uma doença de causa natural, mas as experiências e representações que fazem parte do seu contexto social situam a doença sendo além do natural ou mesmo sobrenatural. O caso abaixo de César, Filho de Zeca e Maria mostra como lidar com a cura e doença.

*“Começou ao 3 anos de idade com manifestações de cair. A manifestação iniciou quando o Zeca estava a brincar com seus amigos, caiu, começou a mexer-se todo corpo, saia espuma na boca e fez xixi na roupa. Tem alguém na família do pai com a mesma manifestação. Os pais são naturais de Zambézia, do Distrito da Macanja da Costa, e eles denominam esta manifestação de Djile-djile (língua Chuabo). Esta pode ser provocada segundo a mãe por pessoas, por ódio, e, ou por Deus, há muitas explicações sobre a doença.*

*Tentei várias vezes dar remédios tradicionais buscados no curandeiro, não parava de manifestar a doença, até sai da igreja muçulmana para igreja Assembleia de Deus com objectivo de curar porque estes diziam que estava possuído de espíritos maus, e só podia curar na igreja. Mesmo com a mudança de igreja não melhorou até que viemos para o Hospital.*

*Assim que começou a tomar remédio do Hospital melhorou as manifestações de cair e agora nem sempre cai”*. (Maria, 36 anos. Hospital Geral de Mavalane, Entrevista de 25 de Maio de 2016).

O caso acima reflecte três sistemas paralelos com meios muito diferentes, mas que, por força das circunstâncias do processo de cura da doença, se vão cruzando. Como explica Fialho (2016:2) que, a própria Organização Mundial de Saúde (OMS) introduziu reajustamentos na definição de conceitos de saúde enunciando-a como (Bem-estar físico, mental, social e espiritual).

Estas abordagens reflectem-se nas ideias de Maia (2010), quando aborda questões tais como: ocidente e não ocidente que esses debates põem em causa aquilo que se chama saber local, nesse âmbito, outros dizem que o ocidente homogeneizou todas culturas e outros refutam como Geertz, trás uma compreensão semiótica da cultura, que quebra com o conceito de cultura vigente carregado de colonização e dominação. Portanto, este tema interessa-nos ainda mais porque faz uma trilogia: saúde, doença e cura, numa perspectiva também trilógica: medicina tradicional, medicina moderna ou biomédica e cristianismo.

Assim, embora originadas em diferentes domínios e contexto, cada uma tem incidência, repercussão e interferências e produz efeito na organização e funcionamento de cada uma das outras taxonomias e, portanto, também em cada um dos diversos domínios, que se interrelacionam através deste campo simbólico (Fialho2016:2).

Maia (2010), explorou a questão de saúde, doença e cura na cultura Nyungwe, sua análise baseou-se na perspectiva que Helman (2007) que define como as pessoas nas diferentes culturas e grupos sociais explicam as causas das doenças e os tipos de tratamento em que acreditam e a quem recorrer, porém, distancia-se do dualismo psico-corpo. Ele afirma que a doença é um facto real, mas dependendo do tipo de doença, nem sempre vai ser concebida como natural, sendo assim, a cultura Nyungwe na provincia de Tete, participa na busca de solução para estabelecer a saúde e o corpo tem uma relação com a sociedade humana. No entanto, Maia acredita que há diferentes formas de percepção colectiva e individual da causa da doença e da resposta terapêutica, nesse âmbito, há uma relação entre os modelos etiológicos e terapêuticos.

No contexto moçambicano, especificamente no Sul de Moçambique a doença *wutleka*, segundo Jond (1996:401), no seu estudo etnográfico intitulado *Usos e Costumes do Bantu (Tomo II: Vida Mental)*, é ao mesmo tempo, as convulsões dos pequenitos, geralmente explicada pela acção do Céu, *Tilo*, e a epilepsia. Guiliche (2002:23), no seu estudo realizado no Bairro das Mahotas salienta que a doença de epilepsia é identificada com os seguintes nomes: *nyoka* - doença de cobra; *mababya ya nwyeti* – doença de lua; *mababye ya kuwa* – doença de cair; *mababye ya vatsonguana* – doença das crianças; *xitshanuka* – doença de convulsões.

Nhancale (2015:14), no seu estudo realizado no Bairro Central “C” na cidade de Maputo sobre *Convulsões, Medo e Estigma*, salienta que as pessoas recorrem a várias designações: *nyoka ya kulo* que é a fase aguda da epilepsia, em que mesmo que a pessoa não tenha convulsões ou manifestações de convulsões, só de olhar vê-se que é uma pessoa possuída por espíritos maus e tem epilepsia, chamada *nyoka ya kulo*.

Nas residências dos familiares dos epiléticos no Bairro Mavalane, onde foi realizada as entrevistas de pesquisa denominam ou identificam a epilepsia como *mababya ya nwyeti* - doença de lua para as crianças; *nhoka yi kulo* depois de doença prolongar na pessoa e *mababye ya kuwa* que significa doença de cair. Nesse contexto, a doença de lua para as crianças simboliza o momento em que se manifesta a doença, relacionado com as fases da lua. *Nhoka yi kulo* traduz a doença na fase aguda de epilepsia, e *mababye ya kuwa* traduz a doença no momento em que o epilético manifesta crises de cair. O caso abaixo mostra como as pessoas concebem a doença de epilepsia.

*“As crianças manifestam as crises de cair ou fase aguda de epilepsia nas fases da lua, lua nova, lua crescente, lua cheia e quarto minguante. Nhoka yi kulo é a causa da epilepsia, manifesta-se muitas vezes nessas fases da lua...que a cobra acorda e morde ou cresce e se desloca dentro da pessoa”.* (Victorino. 50 Anos. Bairro Mavalane. Entrevistado de 28 de Maio de 2016).

As diversas explicações sobre a epilepsia encontradas nas residências dos familiares, no Bairro de Mavalane têm lógicas próprias, baseadas nas crenças etiológicas. Elas caracterizam a doença, formas de manifestação e agregam uma representação simbólica, como uma forma de apresentar as coisas de forma complexa, pois elas dizem respeito ao contexto sociocultural. O simbolismo reflecte-se nas interpretações de vários saberes sobre as coisas ou acontecimentos, essas

interpretações são chamadas de hermenêuticas redutoras e hermenêuticas instauradoras. (Maura 2000:77).

As hermenêuticas redutoras pretendem explicar o símbolo partindo de uma disciplina exterior, para explicar é preciso destruí-lo. As hermenêuticas instauradoras partem de uma eventual explicação, deixam subsistir a dimensão e o atraso do mistério que se desprende da realidade simbólica. Entre as hermenêuticas instauradas como referência cito Cassirer, que estrutura uma noção de símbolo como uma função que ultrapassa as ciências naturais aplicando-se todas a actividades humanas, o homem, segundo Cassirer, distingue-se dos outros animais pela sua atitude simbólica, na qual o objectivo é designado através do símbolo e a criação do símbolo origina o mundo cultural (Maura 2000:77).

Todas as designações encontradas no âmbito da pesquisa, transmitem significados, isto é, conjunto de percepções que são partilhadas pelas pessoas dentro de um contexto sociocultural. Este conjunto de percepções não se pode homogeneizar. Com isso, propomos fazer referência as ideias de Geertz (2008), quando quebra com o conceito de cultura vigente carregado de colonização e dominação, ou seja, quando defende que, o conceito de cultura dominante não põe em causa particularidades de conjuntos de percepções de outros grupos sociais. Nesse contexto, pelas pessoas do mesmo Bairro, uma vez reconhecendo epilepsia como um distúrbio crónico caracterizado por crises epiléticas ou convulsões, na linguagem local a epilepsia é designada *nhoka yi kulo* traduz a doença na fase aguda de epilepsia, em que o epilético manifesta crises acompanhadas por quedas.

A cura ou o tratamento da epilepsia varia de contexto para contexto, como exemplo faz referência o grande remédio da epilepsia usados pelos Tsongas, no Sul de Moçambique. É fornecido pelos macacos babuínos, assim assam-se numa panela partida bocados de pelos desses animais e de seus excrementos. Juntam-se-lhes bocados de pele de leão. Quando o pó está preparado, à maneira ordenaria, friccionam-se com ele os membros do doente e borrija-se-lhe o corpo com uma decocção dessas mesmas drogas; ou ainda prepara-se com elas um unguento que se lhe aplica sobre a cabeça, dedos e todos os membros, sendo estes em seguida estirados com força (olola), (Junod 1996:401).

Em outros casos de cura ou tratamento, como a biomedicina, a epilepsia é tratada com as Drogas Antiepiléticas (DAE), com vista a impedir a recorrência de crises. Como primeira opção terapêutica, deve-se dar preferência as (DAE) tradicionais, como a carbamazepina, fenitoina, valproato de sódio e fenobarbital (Melo et al 2006:70).

No Departamento das Medicinas (Enfermeira de Medicina) Técnica de Psiquiatria, Adelina Daniel Timbe, Licenciada em Psicologia Infantil e Necessidades Especiais salientou que, no âmbito do diagnóstico, procura-se saber tipo de crise, como se manifesta, qual é a frequência, há quanto tempo tem as crises, quando foi a última crise e o que acontece depois da crise. De seguida, pode-se os exames complementares de diagnóstico como: bioquímica, EEG (Electroencefalograma e TAC (Tomografia Axial Computorizado). Os tratamentos recomendados é o uso das DAE e referir ao seguimento em consulta de psiquiatria e psicologia (Adelina. 38 Anos. Hospital Geral de Mavalane. Entrevistado de 5 de Junho de 2016).

## **6. O papel da família em relação ao doente com epilepsia**

No presente capítulo apresentamos a forma como a família se relaciona com o doente com epilepsia, pois, a assistência ao doente é de extrema importância na medida em que o acompanhamento aos hospitais, locais da prática e do saber médico, tudo o que se configura como elemento e produto do seu conhecimento, cujo modelo de escolha circunscreve-se à família.

Segundo os familiares entrevistados, os pais dos doentes menores com epilepsia encarregaram-se de velar pela situação dos seus filhos, sem perder esperança no que diz respeito a sua escolaridade. Os mesmos ultrapassaram o receio de que os seus filhos tenham a crise na escola. A esse respeito, o senhor Orlando faz questão que sua filha Orquídea não deixe de estudar, apesar das queixas do professor, alegando que ela dorme durante as aulas.

Assim, o doente identificado em seu papel de enfermidade deixa de ser único centro das intervenções, pois a família, em sua totalidade passa a ter atenção em contextos interpessoais.

Ainda segundo o senhor Orlando o problema que lhe aflige em relação as queixas do professor sobre sua filha de dormir na sala de aula é de não poder por vezes comprar medicamentos a tempo e hora, visto que, na farmácia do hospital há momentos que não dispõem dos medicamentos recomendados para o tratamento. Alega que os custos são elevados nas farmácias fora do hospital, o que dificulta o tratamento regular e a melhoria de qualidade de vida da sua filha.

Segundo o caso da Orquídea, acreditamos que as acções dirigidas à família de indivíduos portadores de epilepsia deve estruturar-se de maneira a favorecer e potenciar a relação familiar, profissional e serviços, compreendendo o familiar como um parceiro singular e fundamental para os cuidados dispensados ao doente de epilepsia. O sentido desta parceria está orientado para a acção de cuidar deste familiar. Há, portanto, que se incluir este sujeito como alguém que tem muito a dizer, especialmente quanto ao seu próprio sofrimento psíquico e o quando este mobiliza a sua vida.

Nesta perspectiva identificamos que estes familiares possuem um saber, saber este constituído na relação com o doente de epilepsia e com os profissionais de saúde, que atravessa toda as suas queixas e pedidos de ajuda. Este saber, construído dia-a-dia, consiste em uma operação que dá



um sentido às metáforas imagens que lhes são oferecidas pela história social de tempo e espaço sobre o processo de saúde, doença e cura da (epilepsia) e convívio familiar e, por conseguinte, precisa ser identificado.

Como explica Fialho (2016:6), independentemente dos impactos indirectos que as dimensões terapêuticas, já referidas, introduzam as interacções sociais, existem procedimentos terapêuticos com alcance directo sobre as relações sociais, sobretudo na família do doente. Com efeito, a doença exige, a procura de uma significação e o repensar de toda vida social, a procura do diagnóstico é realizada apenas pelo sénior da família e muitas das acções terapêuticas (rituais, sacrifícios...) implicam a presença e envolvimento da família.

Como referência as ideias acima expostas em relação ao papel da família ao contexto em estudo, o doente epiléptico não é isolado e nem estigmatizado, face ao caso do senhor Orlando, nota-se a diferença do estudo feito por Nhantumbo (2005) na Província de Gaza, distrito de Xai-Xai, no Posto Administrativo de Chongoene, Localidade de Nhancutse, sobre *representações e práticas sociais em torno da epilepsia*. Nhantumbo defende que os familiares dos doentes com epilepsia não deixam as suas crianças frequentar a escola, por recearem que estas tenham crises na escola. Na mesma esteira de ideias, Fernandes (2006: 208) explica que o estigma nestes casos isola o indivíduo em relação aos outros, como se fosse uma pessoa marcada por antigas crenças da doença.

O facto dos familiares dos doentes com epilepsia não deixarem as suas crianças frequentar a escola, por recearem que estas tenham crises possibilita a sua discriminação, quando em contacto com novas oportunidades de relacionamentos ou de empregos, a pessoa que tem ou teve uma doença mental se esconde através de um “disfarce”, de modo a manter sua identidade secreta. Este disfarce é resultado do medo de ser rejeitado ou desvalorizado devido a uma doença, como se esta fosse um mal (Fernandes 2006:208).

De concreto, a epilepsia passa a significar perdas em diferentes áreas, tais como: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Auto-estima e autoconfiança também são afectadas, contribuindo para uma diminuição da qualidade de vida. Em face dos casos encontrados na pesquisa no Hospital Geral de Mavalane, a assistência prestada aos familiares no processo de tratamento e cuidados sociais prescrevem a auto-estima e autoconfiança por parte dos seus membros epilépticos.

Neste caso, evidencia-se que as famílias estudadas, nunca deixaram de cuidar do seu doente epilético, mas sim, o facto difícil é que uma boa parte destes participantes da pesquisa ter afirmado ter dificuldades para comprar os medicamentos nas farmácias que não são do Sistema Nacional de Saúde e muitas vezes quando se deslocam às farmácias dos hospitais não conseguem adquirir o medicamento devido à ruptura do stock, isso põem em causa a flexibilidade contínua de tratamento. O outro facto dos dilemas de convivência dos familiares com um doente epilético na família é, sobretudo, a assistência prestada aos doentes com epilepsia, que os familiares recorrerem às lógicas culturais para interpretar fenómenos de saúde, doença e cura, facto este que torna complexa a situação do doente, devido a sua explicação além do indivíduo.

Este processo põe muitas vezes em causa o relacionamento familiar, por não se conseguir ver os problemas enfrentados resolvidos. Pelo desconhecimento das causas da doença e com base em interpretação mágico-religiosa da epilepsia, faz com que os familiares dos doentes busquem ajuda em igrejas, curandeiros.

A busca de razões da epilepsia nos praticantes da medicina tradicional muitas vezes tem como consequência separação de cônjuges, pois um deles é acusado de saber sobre a origem da epilepsia. Face a essa situação quotidiana dos familiares com doente de epilepsia, achamos que devem ser estruturadas acções de maneira a favorecer e potencializar a relação familiar profissional de saúde, serviços e outras lógicas de cura, compreendendo o familiar como um parceiro singular e fundamental para os cuidados dispensados ao seu doente epilético.

## 7. Considerações finais

No presente trabalho pretendemos compreender a relação entre a família e o epiléptico, no Hospital Geral de Mavalane e nas residências dos familiares, no Bairro Mavalane, cidade de Maputo. A pesquisa partiu da ideia de que, não há experiência não há experiência em relação do agregado familiar ao modelo dicotómico que contrapõe sujeito e objecto. Esta ideia expressa apenas uma modalidade de experiência, aquela forjada pela atitude reflexiva. O fundamento e possibilidade da mesma atitude são dados por outro tipo de experiência, pré-reflexiva ou pré-objectiva, portanto, tende a olhar a saúde e doença de uma forma complexa, e que é algo que esta além indivíduo (sujeito).

Para compreender este facto, descrevi o perfil de cada epiléptico e sua família, visitei regularmente às residências das pessoas que tem seus familiares epilepticos, previamente seleccionadas onde, para além de poder observar as dinâmicas do convívio entre os membros do agregado, incluindo o doente, consegui fazer entrevistas com os familiares do doente e aprofundi com as conversas informais.

Com base nesses instrumentos metodológicos compreendi que, os epilépticos como indivíduos que procuram tratamentos no Hospital Geral de Mavalane são primeiro informados pela sua família e pelo mundo que o rodeia, através da socialização e de transmissão de práticas sociais. A maior parte destes afirmaram que a doença é natural mas as experiências e representações que fazem, parte do seu contexto social e olham a doença sendo além natural ou mesmo sobrenatural. A busca da cura para o epiléptico é um dado complexo em alguns casos, uma vez que traduz a outra lógica de casualidade da epilepsia, que é a causa sobrenatural.

Há momentos em que os familiares entram em desacordos no que diz respeito na busca das causas da epilepsia, nos praticantes na medicina tradicional. Isso, muitas vezes tem como consequência de conflitos entre os cônjuges. Face a essa situação quotidiana dos familiares com doente de epilepsia, deduzo assim que devem ser estruturadas acções de maneira a favorecer e potencializar a relação familiar, profissional de saúde, serviços e outras lógicas de cura, compreendendo o familiar como um parceiro singular e fundamental para os cuidados dispensados ao seu doente epiléptico.

Os pais dos doentes menores com epilepsia e os epiléticos adultos se encarregam a situação sem perder esperança no que concerne as actividades, as tarefas e os deveres que desenvolvem ou que vinham desenvolvendo anteriormente. Entretanto, como podemos notar, os factores tecnológicos, económicos e culturais fornecidos pela biomédicina servem para confirmar a visão de saúde, doença e cura. Embora as vezes os epiléticos ou seus familiares não puderem por vezes comprar medicamentos a tempo e hora ou mesmo porque os custos são elevados, nunca rejeitam a concepção biomédica. Mas também estes preservam e vivem a sua cultura, embora haja a pluralidade médica.

A visão de saúde, doença e cura neste contexto se relaciona com o simbólico, e o acto de estar saudável é relacional e não apenas individual. Esta relação pode ser identificada através das entrevistas e conversas informais que os informantes fazem das suas práticas e interações que mantém com membros da família que tem um epilético.

## 8. Referências bibliográficas

Barro, Denise. 2004. *Itinerário da loucura em território Dogon*. Rio de Janeiro Cruz/casa das África.

Bastos, Ana C. et al. 2006. Saúde: um dever do estado ou um assunto de família? Análise da experiência de família de um bairro popular junto ao sistema de saúde, in *Rv. Bras Crescimento Desenvolvimento Humano*, 16, 2: 01-15

Coppo, P. 1996. *Etnopsiquiatria*, Milão: Saggitores/Flamarion.

Costa, Victor. A. 2014. *A Epilepsia: contextualização histórica*. Porto. Dissertação, Mestrado Integrado em Medicina. FMUP.

De Jong, Eloísa. 2001 Trabajo Social, família e intervencion. In: De Jong, E; Basso, R; Paira, M. (orgs.). *La familia en los albores del nuevo milenio*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2001. p. 31-46.

Farr, R. M. 1994. Representações Sociais: a teoria e a sua história. In: Jovchelovitch, S.; Guarschi, P. A. (orgs.) *Textos em representações Sociais*. Petrópolis: vozes, p. 63-85.

Fernandes, Paula. T. 2006. Percepção de estigma na epilepsia, in *Departamento de Neurologia – Faculdade de Ciências Médicas (UNICAMP)*, 12, 4: 207-218.

Fialho, José. 2003. A eficácia simbólica no sistema tradicional de saúde, in *Cadernos de Estudos Africano*, 4, 2-11.

Gallois, Dominique. 1988. *O movimento das cosmologias wiapi: criação, expansão e transformação do universo*. São Paulo, Tese de doutorado). Departamento de Antropologia, FFLCH-USP.

Garcia, Marta. 2010. As contribuições do pragmatismo de William James e da fenomenologia social de Alfred Schütz à Comunicação, in *MATRIZES*, 3 (2), 221-235.

Geertz, Clifford. 2008. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S. A.

Guiliche, Tolita. 2002. *Percepção, Cura e Integração Social da Criança epiléptica: um estudo de caso na zona periférica da Cidade de Maputo*. Tese de Licenciatura em Antropologia.

Maputo. Universidade Eduardo Mondlane – Unidade de Formação e Investigação em Ciências Sociais.

Helman, Cecil. 2007. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artmed

Jodelet, Denise. (orgs). 2002. *As representações Sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj.

Junior, B. e tal. (orgs). 2014. *O que é Saúde Mental*. Escolar Editora, Lisboa, pp .13-77.

Junod, Henri. 1996. *Usos e Costumes dos Bantos (Tomo II: Vida Mental)*. Maputo: Arquivo Histórico de Moçambique.

Maia, António Alone. 2010. “Saúde e Doença” in *Saúde e Doença na Cultura Nyungwe: Um Olhar Antropológico – Teológico*. São Paulo. Dissertação, Mestrado, PUC-SP.

Mandelbaum, B. 2008. *Psicanálise da Família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Martinez, Francisco. 2008. O Povo Macua e sua cultura, in *Análise dos valores culturais do povo macua no ciclo vital: Maúá, Moçambique, 1971-1985*. Maputo. Paulinas. 2 Edição

Maura, Marinaide. 2000. O Simbólico em Cassirer, in *Ideação*, Feira de Santana, 5, 75-85

Minayo, Maria. 2008. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em Saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec.

Moreira, Sebastião. 2004. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceptuais, diagnóstico e tratamento, in *Mental*, II, 3, Barcelona, pp 107-122

Moscovici, Serge. 1978. *A representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.

Nhancale, Paulo. 2015. *Convulsões, Medo e Estigma: epilepsia, ejile-ejile, nhoka yi kulo no Bairro Central “C”, Maputo*. Tese de Licenciatura em Antropologia. Maputo. Universidade Eduardo Mondlane – Departamento de Arqueologia e Antropologia.

Nhantumbo, Josina. 2005. *Representações e práticas em torno da epilepsia: estudo de caso na localidade de Nhankutse, Posto Administrativo de Chongoene, Distrito de Xai-xai, Província de Gaza*. Tese Licenciatura em Antropologia. Maputo. Universidade Eduardo Mondlane – Departamento de Arqueologia e Antropologia.

Rabelo, Mariam. 1999. Experiência de Doença e Narrativa. In: Miriam Cristina Rabelo, Paulo César Alves, Iara Maria sousa. (orgs). *Saúde Mental, Processos de saúde - doença e psiquiatria tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 43-229.

Spink, Mary. 1993. The Concept of Social Representations in Social Psychology. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 9 (3), 300-308.

## **9. Anexos**

### **Primeira questão**

Perfil social

Quem são; sexo; estado civil; residência; profissão; religião e nível de escolaridade.

### **Segunda questão**

Perguntas relacionados a experiência da doença (epilepsia).

Qual é concepção da família sobre a doença?

Como a família avalia a doença?

Alguma vez já tiveram alguém com epilepsia?

Quais forma os mecanismos usados para superar a doença?

Quais são os meios que até hoje usam para a cura do seu familiar (epiléptico)?

### **Questões técnicas da consulta de psiquiatria**

Identificação: nome completo; idade; sexo; estado civil; naturalidade; residência; nível de escolaridade atingida; profissão; ocupação e nacionalidade.

Indicar e identificar quais são as perguntas comuns que o técnico de saúde faz para chegar ao diagnóstico de um epiléptico?

Quais são as perguntas que o técnico de saúde faz a família em relação ao doente (epiléptico)?

Qual tem sido os motivos comuns para chegar ao diagnóstico de epilepsia?