



**FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS**

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

CURSO DE LICENCIATURA EM SOCIOLOGIA

Trabalhado de Fim de Curso

**Epilepsia: Um estudo sobre as Representações Sociais da Epilepsia e a procura por cuidados médicos convencionais nas cidades de Maputo e Matola**

**Autor:** Gaspar Domingos Jeque

**Supervisor:** Baltazar Samuel Muianga

Maputo, Novembro de 2023



**FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS**  
**DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA**  
**Curso de Licenciatura em Sociologia**

*Epilepsia: Um estudo sobre as Representações Sociais da Epilepsia e a procura por cuidados médicos convencionais*

Monografia apresentada em cumprimento parcial dos requisitos exigidos para a obtenção do grau de Licenciatura em Sociologia na Universidade Eduardo Mondlane

**O Candidato:**

Gaspar Domingos Jeque

**O Júri:**

O Supervisor

O Presidente

O Oponente

Maputo, aos.....de.....,de 2023

## **Declaração de Honra**

Eu, Gaspar Domingos Jeque, declaro por minha honra que esta monografia não foi apresentada, parcial ou integralmente, em nenhuma instituição para obtenção de qualquer grau académico. A mesma constitui resultado da minha investigação pessoal, estando indicadas no texto e nas referências bibliográficas as fontes usadas para o efeito da pesquisa.

Maputo, Novembro de 2023

.....

(Gaspar Domingos Jeque)

## **Dedicatória**

Dedico este trabalho aos meus pais, Domingos Jeque e Rosalina Pelembe, meus grandes pilares. Sem eles eu não estaria aqui e não teria chegado até onde cheguei. Sou muito grato por tudo. Dedico, igualmente, a todos que, movidos por um sentimento de amor e amizade sinceros, me incentivaram a concluir o curso, numa altura em que não dispunha de forças suficientes para prosseguir.

*Deus vos retribua por tudo!*

## **Agradecimento**

Em primeiro lugar endereço os meus profundos agradecimentos ao Criador dos Céus e da Terra, o Senhor Todo Poderoso, Reis dos Reis, o Senhor dos Exércitos. Foi pela força do seu braço que venci esta e tantas outras batalhas. Obrigado Deus

Em segundo lugar direciono o meu muito obrigado a Universidade Eduardo Mondlane, mais especificamente ao Departamento de Sociologia. Graças ao trabalho que é realizado neste sector o sonho de licenciatura se tornou uma realidade.

Meu muito obrigado a todos docentes do Departamento de Sociologia, em especial ao Doutor Baltazar Muianga, o meu supervisor, pelo acolhimento, paciência, atenção e generosidade: se não fosse pelo apoio prestado pelo docente, não teria conseguido alcançar esta meta. Muito obrigado Docente e que Deus lhe abençoe.

Sem me esquecer do meu grupo alvo de pesquisa, ao qual endereço os meus calorosos agradecimentos. Pela natureza do tema em análise esperava enfrentar dificuldades em extrair informações de vocês, contudo se mostraram abertos para expor as vossas experiências em torno do dilema que vivem. Muito obrigado e oxalá que algum dia apareça cura definitiva para esta doença.

De seguida endereço os meus agradecimentos a toda minha família querida por tudo: aos meus pais - Rosa José e Domingos Jeque - os meus suportes desde que vim ao mundo; aos meus irmãos (Arsénio, Rogério, José, Iane, Olga, Célia, Mimi, Zinha, Hilario), minha sobrinha Assina, Chamba, Célia, enfim, a todos que, de verdade, não me deixariam na mão. Muito obrigado!

Aos meus companheiros de curso, meus colegas da turma de Sociologia 2016, muito obrigado pelo suporte, interação, convívio, auxílio estudantil e incentivo. Que cada um tenha sucesso em abundância. Milton, meu grande companheiro e incentivador, que sempre me cutucava para escrever, eu todo relaxado. Chadércio, Sheila e Chelsea, muito obrigado. Deus vos abençoe.

## RESUMO

Na presente monografia, intitulada “ *Epilepsia: um estudo sobre as Representações Sociais e a procura por serviços de saúde, na cidade da Matola e Maputo* ” procuramos fazer um estudo sociológico em torno das representações sociais da Epilepsia e a procura por cuidados médicos, ao nível da cidade de Maputo e Matola. O objectivo da pesquisa consistiu em compreender as Representações sociais que são compartilhadas nas interações quotidianas em torno da Epilepsia e a influência que as mesmas exercem na procura por cuidados de saúde. Para a análise desta realidade social optámos por uma triangulação teórica de Moscovici (1978), com a teoria das Representações Sociais, e Berger & Luckman (1958), em torno da Construção Social da Realidade, operando com os seguintes conceitos: representações sociais, Epilepsia, doença, saúde e cultura. No que concerne aos aspectos metodológicos, definimos a abordagem qualitativo, pautando pelo estudo de caso como método de procedimento e as entrevistas semi-estruturadas e revisão literária como técnicas de colecta de dados. Os dados foram interpretados através da técnica de análise de conteúdo e os resultados revelam três formas de representação da epilepsia: epilepsia como doença normal, como doença tradicional e como doença sobrenatural. Estas formas de representação da doença possuem impactos directos na escolha dos mecanismos de tratamento, sendo que a tendência geral é de criar uma situação desfavorável à procura imediata pelos cuidados hospitalares, valorizando o recurso aos tratamentos baseados nas ideias tradicionais e religiosas.

**Palavras-chave:** Representações sociais; Epilepsia; Saúde

## ABSTRACT

In this monograph, entitled "Epilepsy: a study on Social Representations and the demand for health services, in the city of Matola and Maputo", we seek to carry out a sociological study around the social representations of Epilepsy and the demand for medical care, at the level of city of Maputo and Matola. The general objective was to understand the social representations that are shared in everyday interactions around Epilepsy and the influence they exert on the search for health care. As a way of materializing the intended objective, we used theoretical lenses by Moscovici (1978) and Berger and Luckman (1958), using the following concepts as tools for capturing reality: social representations, Epilepsy, disease, health and culture. Regarding methodological aspects, we adopted a qualitative approach, having used literary review and semi-structured interviews for data collection. The results reveal three ways of representing epilepsy: epilepsy as a normal disease, as a traditional disease and as a supernatural disease. These forms of representation of the disease have direct impacts on the choice of treatment mechanisms, and the general tendency is to create an unfavorable situation for the immediate demand for hospital care, valuing the use of treatments based on traditional and religious ideas.

**Keywords:** Social representations; Epilepsy; Health

# Índice

Dedicatória.....	iv
Agradecimentos... ..	v
RESUMO.....	vi
ABSTRACT.....	vii
INTRODUÇÃO.....	10
<b>CAPÍTULO I.....</b>	<b>14</b>
1. DA REVISÃO DE LITERATURA PROBLEMÁTICA.....	14
1.1 A Epilepsia no contexto do Estigma e Qualidade de vida.....	14
1.2 Percepções sociais em torno da Epilepsia.....	19
<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>23</b>
2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL.....	23
2.1 Teoria de base.....	23
2.2 Definição e operacionalização dos conceitos.....	26
2.2.1 Representaçõessociais.....	26
2.2.2 Saúde.....	27
2.2.3 Doença.....	28
2.2.4 Cultura.....	28
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>30</b>
3 METODOLOGIA.....	30
3.1. Métodode abordagem.....	30
3.1.1 Método de procedimento.....	30
3.2 População e amostra.....	30
3.2.1 Grupo alvo.....	30
3.2.2 Tipo de amostragem.....	31
3.2.3 Critérios de inclusão e exclusão na amostra.....	31

3.2.3.1 Critérios de inclusão .....	31
3.2.3.2 Critérios de exclusão.....	32
3.3 Técnica de recolha de dados .....	32
3.3.1 Técnica de análise dos dados .....	32
3.4 Questões éticas da pesquisa .....	33
3.5 Constrangimentos e limitações da pesquisa.....	34
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>35</b>
<b>4 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS .....</b>	<b>35</b>
4.1 Perfil sócio-demográfico dos entrevistados .....	35
4.2. Representações sociais em torno da epilepsia .....	36
4.2.1 Epilepsia como uma doença normal .....	36
4.2.2 Epilepsia como uma doença sobrenatural.....	39
4.3 Construção das Representações Sociais .....	43
4.4 Relação entre Representações Sociais e a Procura dos Cuidados Médicos.....	45
4.4.1 Tratamento da Epilepsia .....	45
a) Tratamento de índole tradicional .....	45
b) Tratamento de índole religioso .....	47
c) O lugar do hospital na busca pela cura da epilepsia .....	48
Considerações finais .....	52
Referências Bibliográficas .....	56
<b>ANEXOS .....</b>	<b>58</b>
Guião de entrevista .....	58
Termo de Consentimento Informado .....	61

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho é resultado de uma pesquisa desenvolvida em torno da Epilepsia e encontra-se subordinado a seguinte temática: *Epilepsia: Um estudo sobre as Representações Sociais da Epilepsia e a procura por cuidados médicos convencionais*. O propósito central consiste na compreensão das representações sociais que existem em torno da Epilepsia e a influência das mesmas na procura ou não por cuidados médicos convencionais, por parte dos portadores de epilepsia e de seus respectivos familiares. Partimos do pressuposto de que as representações sociais construídas e compartilhadas quotidianamente em torno da epilepsia exercem uma certa influência na procura ou não por cuidados de saúde nos hospitais convencionais. Ou seja, o que se pensa em torno da epilepsia impacta na postura adoptada relativamente a procura por cuidados médicos convencionais.

A preocupação em desenvolver uma pesquisa voltada a esta temática resultou de dois aspectos. O primeiro aspecto diz respeito ao facto de existir tratamento médico para a Epilepsia e, contudo, ainda prevalecerem casos de portadores de epilepsia que não recorrem aos hospitais convencionais. Esta informação foi vinculada pela Nazira Abdula, ex-ministra da Saúde, aquando do lançamento da campanha de diagnóstico e tratamento massivo da epilepsia na cidade de Nampula 2014-2018. Segundo a exministra, apesar da doença não ter cura, existem medicamentos indicados pelo neurologista, que podem controlar a doença e, com grandes possibilidades, proporcionar uma vida normal ao doente, devendo, para tal, realizar tratamento no hospital. O que tem acontecido, porém, é que as pessoas não se deslocam às unidades sanitárias em busca de tratamento para esta doença.

O segundo aspecto, que acreditamos explicar o primeiro, está relacionado ao facto de existir uma série de simbolismos sociais controversos e variados - ideias, opiniões, imagens e visões – atrelados a epilepsia, ao nível da sociedade. Alguns autores como Junod (1996), Mate (2002), Nhancale (2015), etc., atestam para esse facto, afirmando que os grupos humanos sempre desenvolvem um conjunto de crenças, conhecimentos e percepções da doença, de acordo com as suas matrizes culturais e usam mecanismos socialmente construídos para combater a doença. O último autor, no seu estudo, destaca que o medo e estigma presente no seio da comunidade, relativamente a epilepsia, denuncia estereótipos configurados no seio da sociedade relativamente as causas da doença.

Dada a constatação destes dois aspectos, depreendemos a existência de uma relação, do tipo causaefeito, entre ambos. Ou seja, a não aderência ao tratamento médico por parte dos epiléticos e de suas respectivas famílias é influenciada pelas representações sociais em torno da epilepsia que governam as suas mentes, daí que decidimos desencadear esta pesquisa de forma a aferir melhor como funciona esta relação. Esta relação foi, também, referenciada pela ex-ministra, ainda no âmbito do seu discurso, afirmando que os mitos que rodeiam a doença afiguram-se como causa da abstinência da população ao tratamento hospitalar da doença. O mais agravante, nesta situação, é o facto de muitas mães não cumprirem com o aleitamento materno durante os primeiros seis meses de vida do bebé, pautando por introduzir vários medicamentos tradicionais para, alegadamente, prevenir a doença de lua (denominação tradicional da doença), o que muitas vezes provoca a desnutrição.

Deste modo, acreditamos que, com esse estudo, poderemos compreender de forma mais profunda como ocorre esse processo da transformação de pensamentos em práticas concretas. O estudo também vai contribuir para a ampliação da visão em torno da saúde e doença, no sentido de olharmos para estas duas componentes não somente na perspectiva biomédica, mas também considerando as configurações sociais envolventes. Ao nível científico acreditamos que o estudo irá enriquecer os debates, análises sociais e estudos desenvolvidos em torno da saúde e doença e, igualmente, servir de base para a produção de novos estudos em Moçambique e, quiçá, além fronteiras.

Aquando da realização da revisão literária nos deparamos com duas perspectivas de análise voltadas a temática em apreço. A primeira, intitulada *Epilepsia no contexto do Estigma e Qualidade de Vida*, postula a ideia de que ser portador de Epilepsia significa estar sujeito ao estigma, discriminação e exclusão social, em virtude da sociedade olhar para a Epilepsia como algo sobrenatural, causado por um espírito mau, que se apossou daquela pessoa e que causa aquelas convulsões. A segunda perspectiva, denominada *Percepções sociais em torno da Epilepsia*, advoga que as percepções sobre a Epilepsia ditam o modo como a população reage perante a doença. Ao nível dos seus resultados constatou-se a extrema prevalência de desinformação em torno da epilepsia, manifesta pela existência de ideias sobrenaturais e culturais na concepção desta doença.

Diante deste debate nos identificamos com a segunda perspectiva, que debate a Epilepsia no contexto das percepções sociais, por destacar o poder que o entendimento social em torno da doença pode exercer na maneira como a população reage perante esta mesma doença. É

precisamente este exercício que levamos a cabo, consistindo, neste trabalho, na análise das representações sociais existentes a respeito da epilepsia e a influência das mesmas na busca ou não por tratamento médico convencional.

Este posicionamento resulta da existência de lacunas ao nível dos trabalhos apresentados em explicar como ocorre essa relação entre as representações sociais da epilepsia e a não procura por tratamento médico convencional. Os estudos apenas limitam-se em destacar as situações estigmatizantes e discriminatórias vividas pelos portadores da epilepsia, bem como afirmar que as percepções sociais em torno da epilepsia determinam os comportamentos sociais face a esta mesma doença sem, no entanto, trazer uma reflexão concreta e esclarecedora acerca das representações sociais em torno da epilepsia e sua influência na busca por cuidados médicos convencionais. Mesmo ao nível da abordagem com a qual nos identificamos não vimos uma reflexão do género. Por conseguinte, julgamos pertinente e interessante compreender este assunto.

Temos como objectivo geral: *Compreender as representações sociais em torno da epilepsia e a relação que essas representações estabelecem com a procura ou não por cuidados médicos convencionais*. Quanto aos objectivos específicos, alistamos os seguintes: *Identificar o perfil sócio-demográfico dos entrevistados; Captar os aspectos sociais que influenciam a interpretação da epilepsia; Descrever de que forma os residentes constroem o seu conhecimento sobre a doença da epilepsia; Caracterizar como as representações sociais influenciam a busca ou não por cuidados médicos convencionais.*

Relativamente ao referencial teórico, nos apoiamos na teoria de Representações Sociais de Moscovici (1978), que defende a ideia de que a sociedade cria ideias, imagens e significados a respeito dos fenómenos com que se depara, através dos quais orienta as suas atitudes face aos mesmos fenómenos. Também empregamos a teoria de Berger e Luckmann (1985), Construção Social da Realidade, na qual os autores afirmam que o conhecimento não existe por si só, mas sim resulta de um processo de construção social.

No que concerne aos aspectos metodológicos, a pesquisa enveredou por uma *abordagem qualitativa*, tendo-se aplicado como método de procedimento o *método monográfico*, que nos permitiu perceber como esse processo de influência ocorre. Foram entrevistados oito (8) indivíduos, sendo três (3) *portadores de epilepsia* e cinco (5) *parentes directos dos portadores*, tendo sido estes dois requisitos o critério observado para constituição da amostra. Foi aplicada uma amostragem não probabilística, do tipo Intencional, combinada com a Bola de Neve, para

selecionar a amostra. Para a recolha de dados recorreremos ao guião de entrevista semi-estruturado e a revisão bibliográfica.

Em termos estruturais, o trabalho está dividido em quatro (4) capítulos. No primeiro capítulo, que vai da Revisão de Literatura à Problemática, apresentamos os estudos existentes a respeito da temática em apreço e suas respectivas lacunas, tendo culminado com a pergunta de partida que orientou a pesquisa. No segundo capítulo apresentamos as teorias que orientaram a análise dos dados e a discussão dos conceitos que auxiliaram na interpretação da realidade. O terceiro capítulo foi reservado aos aspectos metodológicos aplicados. Por fim, o quarto capítulo, que é relativo à Análise e Discussão dos Dados.

# CAPÍTULO I

## DA REVISÃO DE LITERATURA À PROBLEMÁTICA

Neste capítulo buscamos trazer as diferentes perspectivas de análise existentes a respeito do objecto em apreço, patentes nos diferentes estudos realizados. Estes estudos foram colocados em discussão, procurando estabelecer uma relação entre os mesmos e a questão das representações sociais e a busca por cuidados médicos convencionais. Este exercício não só viabilizou uma formulação clara do problema de pesquisa suscitado, mas também nos colocou a par de todo cenário ou contexto que insere o nosso objecto de análise. As perspectivas sistematizam-se sintetizam-se em duas abordagens, para as quais são apresentados autores constituintes das mesmas.

A primeira abordagem, intitulada *Epilepsia no contexto do Estigma e Qualidade de Vida*, busca, essencialmente, defender a ideia de que o portador da Epilepsia encontra-se sujeito a discriminação, estigmatização e exclusão social, que possuem repercussões negativas na sua qualidade de vida. Esta abordagem abarca autores como Nhancale (2015); Fernandes (2006); Cordeiro (2014); Da Silva e Filho (2014); Hopker *et all* (2017). A segunda abordagem, centrada nas *Percepções em torno Epilepsia*, possui como preocupação a descrição das percepções sociais que os indivíduos possuem em torno da Epilepsia e o impacto das mesmas no modo como esses indivíduos reagem a doença. Nesta abordagem encontramos estudos de Savasto (2006); Fonseca, Esposito & Silva (2017); Constantino (2016) e Cordeiro (2014).

### 1.1 A Epilepsia no contexto do Estigma e Qualidade de vida

De um modo geral, as ideias trazidas pelos autores constituintes desta abordagem buscam defender a ideia de que a epilepsia é um doença susceptível a juízos de valores estereotipados, que acabam desencadeando situações discriminação, estigmatização e exclusão social dos portadores da doença, o que acaba prejudicando a qualidade de vida dos mesmos.

Nhancale (2015), no seu estudo intitulado *Convulsões, Medo e Estigma: eije-jile, Nhoka Yi Kulo*, busca estudar o modo como os residentes do bairro Central interagem com os doentes que padecem de convulsão. A ideia essencial trazida pelo autor consiste no postulado de que ser portador de Epilepsia significa estar sujeito ao estigma, discriminação e exclusão social, em virtude da sociedade olhar para a Epilepsia como algo sobrenatural, causado por um espírito mau, que se apossou daquela pessoa e que causa aquelas convulsões. A consequência imediata desta maneira de encerrar a doença é o medo, que gera o estigma e a discriminação. O autor considera

que o doente, nas suas relações sociais, é visto como um perigo, ameaça e atentado contra a saúde no momento das crises de convulsão.

Continuando, o autor afirma que os residentes do bairro Central descrevem a doença como sendo “*Ejile-jile, Nhoka hi Kulo*” e a concebem como algo complexo, uma vez que não afecta apenas o corpo do doente mas também as suas relações sociais e íntimas. Pela observação no terreno da maneira de pensar e agir dos participantes da interação com os doentes que padecem de convulsões, que se expressa no medo e estigma, o autor constatou um conjunto de estereótipos configurados no seio da sociedade, relativamente as causas da doença.

Cordeiro (2014), no seu artigo intitulado *Epilepsia e suas Implicações no Processo de Aprendizagem: Contribuições na área da Psicopedagogia*, busca estudar os impactos da epilepsia na parte cognitiva das crianças, isto é, no desenvolvimento da capacidade de aprendizagem. Explora ainda os problemas psicossociais associados ao estigma. O argumento trazido pelo autor consiste na ideia de que a Epilepsia retarda o desenvolvimento cognitivo da criança e acarreta problemas psicossociais devido ao estigma, que acabam tendo impacto na qualidade de vida social e familiar do doente.

O autor considera que é um facto que as condições irregulares e crônicas podem afectar a cognição, dependendo da área e da quantidade de crises convulsivas, inibindo, assim, a memória, atenção, linguagem e aquisição de novas informações. Contudo, o estigma, arrastado por muitos séculos, também influencia a condição de aprendizagem, causando decomposição no indivíduo e, por consequência, além da dificuldade apresentada, baixa a auto-estima, cria isolamento e até transtornos psíquicos (depressão e ansiedade) comprometendo, assim, a sua qualidade de vida.

A combinação entre o estigma, deficiência cognitiva e o despreparo dos profissionais envolvidos coloca muitas crianças em sofrimento nas instituições educacionais. Esta situação piora quando os pais pautam pela omissão da doença para com a escola ou sociedade, temendo “retalhação” e exclusão social ou temendo que os próprios professores não estejam preparados para cuidar do seu filho, ressalta Cordeiro (2014)

É notável, ao nível dos autores, uma discussão em torno da estigmatização que assola os portadores da epilepsia, quando inseridos numa sociedade que diaboliza esta patologia cerebral, o que acaba culminando na exclusão e isolamento desta camada social. Cordeiro (2014), ao destacar os efeitos negativos do estigma da epilepsia no desenvolvimento cognitivo das crianças, traz um ponto novo não destacado por Nhancale (2015).

Em *Estigma na Epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola*, Da Silva & Filho (2015) trazem uma dissertação acerca do estigma que afecta os pacientes e as suas famílias, com destaque para o ambiente escolar, visando erradicar os mitos e corrigir os equívocos que persistem ao longo da história a respeito da Epilepsia. Na perspectiva dos autores a Epilepsia e Estigma, quanto à origem, são termos que provém do grego. O Estigma remete a uma prática comum na antiga Grécia, onde se marcavam com cortes ou com fogo os corpos dos indivíduos que eram considerados criminosos, traidores ou escravos, isto é, pessoas que deveriam ser evitadas principalmente em público. Para melhor explicar seu ponto de vista recorrem ao trabalho de Goffman (2004), intitulado *Estigma - Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*.

Goffman (2004) *apud* Da Silva & Filho (2015) defende que o Estigma resulta da discordância entre a identidade social virtual (ISV) atribuída ao indivíduo pela sociedade e a sua identidade social real (ISR), que se traduz naquilo que ele realmente é. Desmistificando a ideia, afirma que quando surge um “estranho” no meio social, a sociedade tende a criar pré-concepções a respeito do mesmo, que vão constituir a sua ISV (Identidade Social Virtual). Estas pré-concepções são transformadas em expectativas, isto é, exigências feitas de forma inconsciente acerca do mesmo. Quando as características reais do indivíduo, isto é, sua ISR não corresponde ao que se espera dele (ISV) a sociedade imputa ao indivíduo o logotipo de marginal, atitude que, *per si*, já configura um estigma.

O autor aplica esta lógica de pensamento no estudo da Epilepsia, onde depreende que a mesma passa por um processo de estigmatização, manifesta pelo tratamento marginal dado pela sociedade a esta condição neurológica. A raiz desta situação é a imprevisibilidade das crises epilépticas, que gera medo nos demais em lidar com a situação de presenciar uma crise do género. (GOFFMAN -1963- *apud* DA SILVA & FILHO -2015).

Em jeito de acréscimo Da Silva & Filho (2015) ressaltam que a Epilepsia, quando começa na infância, o preconceito inicia logo na primeira crise, quando a família demonstra sentimentos de medo, tristeza e ansiedade, gerando um sentimento de superproteção, não invariavelmente percebido pela criança, criando nela sentimentos de insegurança e imaturidade. Na juventude as dificuldades estão relacionadas ao medo da crise ocorrer em público e às limitações de crescimento pessoal (inibição de conduzir e ingerir bebidas alcoólicas), gerando sentimentos de inferioridade. Face a este cenário, para os autores, nas escolas há uma necessidade de se capacitar os professores no sentido de saberem lidar com as crises de convulsões, e se desmistificar os

mitos relacionados a Epilepsia, tais como o medo de contaminação pela saliva durante a crise e o medo de que a criança engula a língua, por forma a reduzir o estigma.

Fernandes (2006), em *Percepção de estigma na epilepsia*, se preocupa em discutir aspectos relevantes do estigma na Epilepsia, tais como a conceituação e modelos de estigma na área médica e social, estigma e qualidade de vida, factores operantes, aspectos neurobiológicos e estratégias para lidar com estigma na epilepsia. O argumento defendido pelo autor consiste na ideia de que a Epilepsia causa um impacto bio-psicossocial na vida das pessoas. Este argumento encontra fundamentação na ideia de que os portadores de epilepsia frequentemente vivenciam o estigma, que se mostra muitas vezes mais prejudicial que a própria condição em si. Ou seja, pode-se dizer que a epilepsia é uma das condições que mais afecta o comportamento e a qualidade de vida, não só da pessoa que tem epilepsia, mas também da família toda, especialmente devido ao estigma existente, que tem lugar nas relações sociais mantidas pelo doente.

Avançando, o autor afirma que nas doenças mentais, o estigma provém do medo do desconhecido e de falsas crenças que originam a falta de conhecimento e não compreensão da situação, gerando atitudes de discriminação. Estas atitudes fazem com que o doente se esconda atrás de um “disfarce”, de modo a manter a sua identidade secreta. Este disfarce é resultado do medo de ser rejeitado ou desvalorizado, devido a doença, como se fosse um mal. Fernandes (2006), ao apontar o medo do desconhecido como origem do estigma, traz uma elaboração diferente daquela que vimos em Da Silva & Filho (2015).

Para fechar a abordagem Hopker *et all* (2017), em sua obra intitulada “*A pessoa com Epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida*”, se desdobra em estudar as percepções que os portador de Epilepsia possui em torno da doença e o seu impacto na qualidade de vida do mesmo. A pesquisa consistiu em entrevistas a pessoas com diagnóstico de Epilepsia, visando, a partir das declarações dos mesmos, averiguar as percepções que possuem em torno da doença e as suas respectivas implicações na sua qualidade de vida.

Segundo ao autor, as percepções em torno da Epilepsia giram em torno da definição, causas, crises, tratamento e impacto na família e o reflexo na qualidade de vida. O estudo permitiu constatar que existe pouco conhecimento em torno da Epilepsia. Para Hopker *et all* (2017) a consequência imediata deste desconhecimento é o estigma, que acaba acarretando uma qualidade de vida inferior ao doente epiléptico. Ou seja, o estigma e a consequente má qualidade da vida

constituem resultados imediatos da desinformação que caracteriza alguns doentes e as demais pessoas a respeito das reais causas e demais aspectos inerentes a doença.

A partir da descrição feita pelos autores podemos constatar a unanimidade dos mesmos na ideia de que a epilepsia causa um impacto bio-psicossocial na vida do doente, na medida em que não afecta apenas a sua parte biológica, mas também as suas relações sociais. De forma uníssona, alegam que esta situação resulta da presença do estigma na epilepsia, que se mostra mais perigoso que a condição neurológica em si, por sujeitar o doente a atitudes discriminatórias, que reduzem sua qualidade de vida. A origem do estigma na epilepsia foi descrita por Da Silva & Filho (2015), com suporte em Goffman (1963), como sendo a disparidade entre o que se espera do individuo e o ele realmente é, e por Fernandes (2006), como sendo a consequência do medo do desconhecido, facto que Hopker *et all* (2017) chama de resultados imediatos da desinformação a respeito da doença. Cordeiro (2014) acrescenta um aspecto não mencionado pelos demais autores, que é o poder que o estigma possui de retardar o desenvolvimento cognitivo do doente.

Vislumbra-se, com esta abordagem, o poder dos simbolismos, credices e concepções sócio-culturais a respeito das doenças, responsáveis por separar o aceitável do inaceitável, relegando o inaceitável a um plano marginal. No entanto, não se vislumbra nesta abordagem uma análise exaustiva das interpretações sociais da epilepsia e a relação que estas estabelecem com a busca por cuidados de saúde.

Uma análise relativamente próxima dos nossos objectivos encontra-se presente na segunda abordagem, que de seguida apresentamos. Os autores constituintes da mesma demonstram uma preocupação com a descrição das percepções sociais que os indivíduos possuem em torno da Epilepsia e o impacto das mesmas no modo como esses indivíduos reagem a doença, conforme veremos.

## **1.2 Percepções sociais em torno da Epilepsia**

A abordagem das Percepções Sociais da Epilepsia possui como preocupação a descrição das percepções sociais que os indivíduos possuem em torno da Epilepsia e o impacto das mesmas no modo como esses indivíduos reagem a doença. A tese central dos autores está associada a ideia de que o modo como os indivíduos concebem as doenças possui impactos na maneira como os mesmos vão reagir a estas doenças. Ou seja, os pensamentos determinam as acções adoptadas face a uma determinada realidade social.

Constantino (2016), na sua obra intitulada *As vivências em relação ao agregado familiar: o caso da Epilepsia*, busca compreender as relações, os dilemas das famílias e o doente epiléptico, no Hospital Geral de Mavalane e nas residências dos familiares no bairro de Mavalane, na cidade de Maputo, de forma a apreender as representações sociais existentes em torno da Epilepsia. O argumento defendido pelo autor consiste na ideia de que não existe experiência em relação ao agregado familiar ao modelo dicotómico que contrapõe sujeito e objecto. Este argumento, para o autor, retrata o modelo de experiência forjada na atitude reflexiva.

Tendo realizado entrevistas as famílias e aos doentes, o autor constatou que os doentes, como indivíduos que procuram tratamento no Hospital Geral de Mavalane, são informados acerca da doença primeiro pela sua família e o mundo que os rodeia, através da socialização e da transmissão de práticas sociais. Os mesmos interpretam a Epilepsia como sendo uma doença natural, contudo as representações e experiências que fazem parte do seu contexto social situam a doença num plano sobrenatural, sendo, por conseguinte, a busca pela cura um dado complexo.

Apesar de manifestarem confiança na visão biomédica da doença, reforçada pelos factores tecnológicos, económicos e políticos (não obstante as dificuldades em adquirir medicamentos a tempo e hora, em parte pelo seu elevado custo), os doentes e suas famílias também preservam e vivem a sua cultura, repleta de suas crenças. (*idem*)

Savasta (2006), em seu artigo intitulado *Questões sócio-culturais que permeiam a doença da Epilepsia, à luz da Psicodinâmica*, busca averiguar os conhecimentos que a população possui relativamente a doença da Epilepsia, partindo de uma abordagem Psicossocial. Argumenta que a população está mal informada ou possui pouco conhecimento a respeito da Epilepsia.

Partindo de uma entrevista ministrada a um doente e sua família foi possível constatar que os mesmos, inclusive a comunidade em geral, descrevem a doença com recurso as magias e crêndices, reflectidas na intolerância, não-aceitação e medo de contágio. Estas constatações mostram que a Epilepsia continua sendo, em alguns grupos, desconhecida em sua etiologia e terapêutica. (*idem*)

As doenças psíquicas, para Savasto (2006), não passam de construções culturais, onde cada sociedade define os comportamentos esperados de um portador de doença mental. Este postulado nos remete a existência do relativismo no modo como as doenças mentais são encarradas, onde cada sociedade define aquilo que considera como sendo doença mental, segundo a sua estrutura

sócio-cultural. As constatações de Savasto (2006) o colocam em harmonia com as contribuições de Constantino (2016). Entretanto o autor destaca-se por levantar um ponto novo, que é a questão da construção social das doenças mentais.

Em paralelismo com os autores acima arrolados, encontramos Fonseca, Esposito & Silva (2017) em seu artigo intitulado *Percepções dos Pais sobre a Epilepsia*, onde buscam fazer uma comparação entre os conhecimentos dos familiares das crianças diagnosticadas com epilepsia e os conhecimentos dos familiares com diagnósticos diferentes, relativamente a Epilepsia. As percepções demonstram que há um certo distanciamento das famílias com relação às explicações míticas e tradicionais. Contudo, apesar do aperfeiçoamento e acesso a veículos de informação, persistem aspectos negativos na compreensão do distúrbio em causa, daí a necessidade de haver capacitação e conscientização sobre a epilepsia, envolvendo desde campanhas públicas à incentivo e habilitação para profissionais de saúde e educadores, a fim de transmitirem informação correcta aos pais, desmistificando crenças, preconceitos em torno da epilepsia.

O diagnóstico de epilepsia na infância pode causar aos pais sentimentos de ansiedades, culpa e tristeza, fazendo com que eles se comportem de maneira superprotetora, com permissividade excessiva, rejeição e baixa expectativa, além de acreditarem que qualquer actividade pode desencadear uma crise epiléptica, criando na criança uma certa insegurança, irritabilidade e imaturidade, o que acaba afectando sua qualidade de vida. (*idem*)

Cordeiro (2014), no seu artigo intitulado *Epilepsia e suas Implicações no Processo de Aprendizagem: Contribuições na área da Psicopedagogia*, reforça que a epilepsia esteve associada às questões espirituais (possessões demoníacas) e culturais. Ou seja, a explicação e tratamento deste assunto foi através de valores e concepções populares e culturais. A concepção da Epilepsia como uma doença normal só teve lugar na época do Renascimento, com o retorno às explicações científicas. Contudo, nos dias actuais ainda persistem estas ideias em algumas culturas, que revelam falta de informação em torno da doença, tornando a busca pelo cura algo feito fora do contexto científico.

Conforme se pode depreender, os autores constituintes desta abordagem estão mais inclinados em compreender as percepções sociais que existem em torno da doença. De um modo geral, os autores destacam a prevalência e persistência de mitos, crêndices e estereótipos na interpretação da epilepsia, não obstante estarmos numa era com um fluxo de informação muito elevado. Entretanto, Savasto (2006) traz um ponto diferencial e digno de destaque nesta abordagem, que

é a questão da construção social das doenças, nos chamando atenção para considerarmos o relativismo cultural na análise das doenças.

Nesta senda, tendo-se levantado o debate, vislumbra-se a existência de vários ângulos de análise da temática em apreço, com pontos diferenciados e convergentes. Destacamos que ambas as abordagens concordam que percepções populares em torno da epilepsia possuem poder de influenciar as atitudes e práticas sociais em relação à doença em alusão. Entretanto, notamos uma insuficiência e limitação das abordagens em explicar como é que as representações sociais em torno da epilepsia influenciam a procura por cuidados médicos convencionais, por parte dos doentes e de suas respectivas famílias. Mesmo ao nível da segunda abordagem, com a qual nos identificamos, voltada ao estudo das percepções sociais da epilepsia, não constatamos uma explicação clara e profunda acerca das implicações das representações sociais da epilepsia na procura por cuidados de saúde, partindo do pressuposto de que a maneira como a sociedade retrata a epilepsia no seu dia-a-dia possui um impacto enorme nas escolhas terapêuticas que a mesma sociedade faz.

Destacamos a tentativa explicativa da segunda abordagem em explicar como é que ocorre esse processo, no entanto os autores constituintes da mesma apenas se limitam em apresentar algumas percepções sociais da epilepsia, de uma forma bastante superficial e pouco detalhada. Não existe um esclarecimento exaustivo, tal como foi referido acima, do modo como as representações sociais da epilepsia influenciam a busca por cuidados médicos convencionais.

Por conseguinte, olhando para as lacunas e limitações destas abordagens, julgamos pertinente levantar um estudo que possa trazer uma explicação aprofundada deste processo. Mais do que descrever as representações sociais da epilepsia, que permeiam o quotidiano dos indivíduos, seria interessante perceber a influência das mesmas na busca por cuidados de saúde, dado que as representações influenciam a busca por cuidados de saúde.

O argumento que buscamos defender consiste na ideia de que existe um conjunto de interpretações que a sociedade elabora em torno da epilepsia, que acreditamos estarem baseadas nas concepções biomédicas e nas crenças sócio-culturais. Estas interpretações incidem sobre o modo como a sociedade se posiciona relativamente aos mecanismos de cura e tratamento da doença, mas especificamente a procura ou não por cuidados de saúde nos hospitais convencionais.

Tendo como ponto de decolagem a ideia de que as doenças psíquicas não passam de construções culturais, permeadas por subjectividades e relativismos, assumimos que os portadores de epilepsia e suas famílias possuem suas próprias interpretações da doença, que determinam seu posicionamento relativamente a busca por cuidados de saúde. Assim, nesta pesquisa, buscamos captar estas interpretações e perceber como é que impactam a busca por cuidados de saúde. Considerando este propósito, construímos a seguinte pergunta de partida: *Quais são as Representações Sociais que os residentes da cidade da Matola e Maputo possuem em torno da Epilepsia e de que forma as mesmas influenciam a procura por cuidados médicos convencionais?*

## CAPÍTULO II

### ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

#### 2.1 Teoria de base

Nesta secção apresentamos as lentes teóricas que serviram de base para a compreensão da problemática em análise. Para melhor compreensão aplicamos duas teorias, nomeadamente: Teoria Das Representações Sociais, de Moscovici (1978), e a teoria de Construção Social da Realidade, de Berger & Luckman (1985).

Moscovici (1978), em sua obra intitulada *A representação social da Psicanálise*, se preocupa fundamentalmente com a inter-relação entre o sujeito e objecto e como se dá o processo de construção do conhecimento, ao mesmo tempo individual e colectivo na construção das Representações Sociais, um conhecimento de senso comum.

O conceito de representação social descreve uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Numa outra elaboração, o autor postula que as representações sociais são formas de através das quais passamos a conhecer uma determinada realidade que outrora nos era estranha e, através desse conhecimento, passamos a orientar a nossa acção face a esta mesma realidade. (Moscovici, 1978)

As relações sociais que estabelecemos no quotidiano são fruto de representações que são facilmente apreendidas. Nestes termos, a Representação Social possui dupla dimensão - *sujeito e sociedade* - e situa-se no limiar de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos. A premissa da qual o autor parte consiste na ideia de que não existe separação entre o universo externo e interno do sujeito: em sua actividade representativa ele não reproduz passivamente um objecto dado, mas de certa forma o reconstrói e, ao fazê-lo, se constitui como sujeito. Ou seja, a realidade é socialmente construída e o saber é uma construção do sujeito, mas não desligada da sua inscrição social. (*Idem*)

Concretamente Moscovici (1978 ) se preocupa, não apenas em compreender como o conhecimento é produzido, mas principalmente em analisar seu impacto nas práticas sociais e vice-versa. Ou seja, interessou-se pelo “poder das ideias” de senso comum, mais especificamente como e porque as pessoas partilham o conhecimento e, desse modo, constituem sua realidade comum, de como eles transformam ideias em práticas. (*Idem*)

As representações sociais revelam conhecimentos, opiniões e imagens que nos permitem invocar um dado acontecimento, pessoa ou objecto. Estas representações são resultado da interação social, pelo que são comuns a um determinado grupo de indivíduos. As mesmas desempenham a função *cognitiva, identitária, orientadora* e a *justificadora*. A função cognitiva permite aos grupos compreender e explicar a realidade que os cerca, tornando a compreensível; a função identitária situa os grupos sociais dentro de sua cultura e de suas características específicas, além de proteger os seus significados identitários; a função de orientação serve para guiar as práticas sociais, comportamentos e condutas no grupo social e, por fim, a função justificadora, que permite que os actores sociais expliquem e justifiquem suas posturas e condutas nos diversos espaços sociais. (*Idem*)

Em síntese, segundo Moscovici (1978), as Representações Sociais são construções que resultam de experiências práticas, dos contextos e das condições pelas quais determinada condição social é produzida e reproduzida. Uma forma de saber que se apoia em suportes linguísticos, comportamentais e materiais. Estas representações fornecem ferramentas que orientam comportamento face a um fenómeno determinado.

A Teoria das Representações Sociais foi uma opção adequada e bem-sucedida para análise e compreensão do nosso fenómeno social em estudo, considerando o nosso objectivo geral, que consistiu na compreensão das representações sociais em torno da epilepsia e a influência das mesmas na busca por cuidados de saúde. A mesma nos possibilitou compreender as formas de representar e/ou interpretar a epilepsia, ou seja, as noções, opiniões, pensamentos comuns, imagens, ideias e visões que compartilham no seu quotidiano em torno da Epilepsia. Ademais, a teoria possibilitounos, também, perceber, de forma profunda, o modo como estas mesmas representações influenciam o comportamento dos entrevistados no que tange à busca por cuidados de saúde.

De forma sucinta, sob o comando dos pressupostos teóricos de Moscovici (1978), foi possível perceber que a sociedade cria uma série de simbolismos em torno da epilepsia, mediante sua estrutura sócio-cultural, através dos quais orienta suas escolhas terapêuticas.

A par da teoria de Moscovici (1978), adoptamos uma segunda perspectiva analítica, com o intuito de ampliar a visão que temos do fenómeno e explicar fenómenos que a primeira teoria não faz cobertura. Trata-se da teoria de Construção *Social da Realidade*, postulada por Berger e Luckmann (1985). Esta teoria se preocupa com a maneira como a realidade é construída e busca

compreender tudo quanto é conhecimento produzido na sociedade, a partir de uma análise que descreve detalhadamente os caminhos através dos quais a realidade é dada como adquirida e construída. Na senda dos autores a realidade não existe por si só: é fruto de um processo de construção social. Em miúdos, o modo quotidiano pelo qual o indivíduo define a sociedade e percebe as acções humanas e se interage com as pessoas constrói o mundo social. Assim, a percepção dos sentidos, em si, é moldada pelos sentidos subjectivos atribuídos a uma experiência objectivamente vivida.

A realidade não é percebida pelos seres humanos de forma directa e não mediada, mas sim através de categorias de sentido oriundas de seu meio social. Ou seja, o cenário sócio-cultural fornece as categorias perceptivas para interpretação da realidade, através das quais os actores sociais orientam a conduta que mobilizarão para diferentes situações sociais. Em outras palavras, estamos mediante um cenário de práticas ordenadas segundo uma ordem intersubjectiva de significados partilhados. (BERGER & LUCKMANN, 1985)

O trabalho realizado pelos autores foi enquadrado no âmbito da Sociologia do Conhecimento, entretanto o seu enunciado apresenta uma inclinação para a Ontologia social, em virtude do mesmo retratar um processo em que os produtos históricos da actividade humana ganham autonomia quanto aos seus produtores, passando a confrontá-los à maneira de forças exteriores e independentes – institucionalização dos hábitos e aceitação dos mesmos como realidade. (*idem*)

Como fundamento da teoria os autores lançam três conceitos-chave, nomeadamente:

*exteriorização, objectivação e interiorização*. O processo de exteriorização advoga que o mundo exterior, aceite por todos, é produto de um processo histórico de exteriorização dos pensamentos dos seres humanos de forma activa, que foram moldando-o com os poderes construtores de suas mentes e corpos. Ou seja, o que vemos hoje é produto de um trabalho histórico cumulativo, contruído e moldado pelo homem através de seus pensamentos, um produto da iniciativa das gerações anteriores. (*idem*)

Avançando, Berger e Luckmann (1985) referem que o processo de *exteriorização* só ganha vida quando passa pelo segundo processo, que é a *objectivação*, em que os pensamentos exteriorizados, seja em forma de representações do real, linguagens, artefactos técnicos, linguagens naturais ou modos de interação, ganham autonomia ou independência dos seus criadores (tecnicamente chamadas de exteriorizações objectivadas), tornando-se disponíveis às gerações futuras. Tendo chegado as novas gerações, estes pensamentos são absorvidos pelos mesmos, dando lugar à *interiorização*, que permitirá estas novas gerações exteriorizarem-se no

mundo, dando continuidade ao ciclo. A objectivação permite que os pensamentos exteriorizados persistam historicamente e sejam vivenciadas como realidades objectivas e independentes das acções dos indivíduos. (*idem*)

Deste modo, tendo adoptado a teoria de Construção Social da Realidade de Berger & Luckman (1985), que buscar aferir ou compreender a maneira como os actores sociais constroem a sua realidade, foi possível perceber o modo como os nossos entrevistados constroem as representações sociais em torno da Epilepsia. O recurso a esta teoria nos habilitou a extrair a origem dos conhecimentos em torno da epilepsia ou simplesmente os processos através dos quais o conhecimento em torno da doença é produzido ao nível das famílias dos portadores de epilepsia e dos próprios doentes, em condições de explanação.

## **2.2 Definição e operacionalização dos conceitos**

Os conceitos são entendidos como meios que nos conferem uma certa proximidade da realidade empírica em estudo, mediante a colocação de suas dimensões e respectivos indicadores. Para este trabalho temos os seguintes conceitos básicos: *representações sociais, doença, saúde e cultura*.

### **2.2.1 Representações sociais**

A abordagem de representações sociais não começa com Moscovici (1978). O primeiro autor a teorizar as representações sociais foi Durkheim (1898), no seu artigo “*Représentations individuelles e Représentations colectives*”. Segundo Durkheim (1898), as representações sociais são produções mentais colectivas, e fazem ligação entre os conteúdos e a estrutura do pensamento colectivo às formas de organização. São percebidas enquanto relativamente autónomas e, simultaneamente, constitutivas do tecido social.

A conceptualização de Durkheim (1898) remete-nos a uma perspectiva holística, caracterizada por atribuir primazia à estrutura social em detrimento da acção do indivíduo. Isto é, a ênfase encontra-se no conceito de objectivação e não na subjectivação ou na relação de dependência entre ambos, uma vez que a estrutura social possui primazia, autonomia e poder de se impor sobre o indivíduo.

O conceito de Moscovici (1978) retrata as representações sociais como uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Em outras palavras, as representações sociais se traduzem em formas através das quais passamos a conhecer uma determinada realidade que outrora nos era estranha e, através desse conhecimento, passamos a orientar a nossa acção face a esta mesma realidade.

Outro conceito relevante em torno das representações sociais é o conceito de Minayo (1996), segundo o qual as representações sociais são formas de conhecimento da realidade que inspiram, de forma consciente ou inconsciente, o comportamento humano, fora das quais não é possível explicar esse comportamento.

Ao conceber as representações sociais como sendo informações que explicam a realidade e orientam comportamentos, Minayo (1996) entra em sintonia com o conceito de representação postulado por Moscovici (1978), pois ambos convergem no pressuposto de que as representações designam conhecimentos que orientam e explicam acções humanas. O que diferencia os autores de Durkheim (1898) é o facto deste último considerar as representações apenas num espectro estruturalista, como se fosse produções independentes do indivíduo.

Tendo em conta o objectivo a alcançar, pautamos por nos apoiar no conceito de Moscovici (1978) e Minayo (1996), pois através destes conceitos percebemos que a epilepsia abarca um conjunto de conhecimentos socialmente elaborados, através dos quais as famílias e os próprios doentes orientam as suas atitudes relativamente a procura por cuidados de saúde.

### **2.2.2 Saúde**

Saúde, no seu sentido etimológico, procede do termo latim *Sanitas*, referindo-se à integridade anátomo-funcional dos organismos vivos (sanidade). Por se tratar de um conceito multidimensional, o termo deve ser analisado segundo diferentes referências culturais e teóricas. Da antiguidade ao século XXI, tendo sido superada a concepção sobrenatural de saúde e enfermidade, concebeu-se a saúde como a ausência de enfermidade, isto é, doença, deficiência e/ou invalidez. (MIRANDA, 2004)

O conceito da OMS (1946), acerca da saúde consiste na ideia de saúde como bem-estar físico, psicológico e emocional.

Segundo Honwana (2002) *apud* Libinga (2011) saúde é um estado natural de todos seres humanos, que inclui as relações harmoniosas entre seres humanos e o meio ambiente, entre eles os antepassados e estes também com o meio ambiente. Neste conceito encontram-se envolvidos elementos de natureza social, o que a torna mais interessante ainda. Com base na mesma compreendemos que a saúde não diz respeito apenas ao bem-estar físico, mental e emocional, mas também envolve relações harmoniosas entre seres humanos e o meio ambiente.

Tendo em conta que estamos perante um trabalho sociológico, que privilegia a questões sociais, iremos aplicar ao nosso estudo o conceito de Honwana (2002), pelo facto deste incluir na sua

elaboração conceitual a dimensão social da saúde, facto não constatado nas definições da OMS (1946) e de Miranda (2004) - que se afiguram como sendo irreais, ultrapassadas e unilaterais, por visarem uma perfeição inatingível.

### **2.2.3 Doença**

Para Gujral (1996) doença diz respeito a todo conjunto de enfermidades, moléstias, sintomas e sinais que possam induzir a um certo diagnóstico e impedem o pleno bem-estar físico, mental e social do indivíduo.

Num segundo momento encontramos a definição de Martinez (1989), segundo a qual a doença possui duas facetas: é, por um lado, um conjunto de manifestações clinicamente observáveis e, por outro lado, não passa de uma construção social, percebida socialmente pelo indivíduo.

Para Brown (1990), a doença remete-nos para o observável, orgânico e anormalidade patológicas em órgãos e sistemas de órgãos, às vezes não reconhecidas socialmente, daí que o autor nos chama atenção às interpretações extra-biomédicas sempre existente sobre o mal-estar por parte do paciente.

Brown (1990) estabelece concordância com Martinez (1989) no modo como definem a doença, pois ambos consideram a dimensão social. Entretanto, a elaboração de Martinez (1989) é mais enriquecida por destacar a ideia de doença como uma construção social, o que abre espaço para uma maior subjectivação no estudo da doença. Este conceito nos permitiu olhar para Epilepsia como uma doença socialmente construída, interpretada segundo a estrutura sócio-cultural.

### **2.2.4 Cultura**

A inclusão do conceito cultura constitui um aspecto bastante relevante no estudo das doenças, uma vez que abre espaço para a consideração do papel das questões sócio-culturais na interpretação das doenças, com destaque para a epilepsia.

Segundo Taylor (1832) cultura é todo aquele complexo que inclui conhecimentos, artes, crenças, moral, lei, costumes e todos os hábitos e capacidades adquiridos pelo homem como membro de uma sociedade.

Geertz (1989), por sua vez, compreende cultura como um padrão de significados transmitidos historicamente, incorporados em símbolos, um sistema de concepções herdadas e expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas actividades em relação a vida.

A concepção de Taylor (1832) é bastante detalhista e pormenorizada, pois o autor destaca os diferentes aspectos que manifestam a cultura de uma sociedade. Entretanto a concepção de Geertz (1989) se revela mais completa em relação a do Tylor (1832) por destacar a função da cultura numa sociedade. Segundo o autor, é através da cultura que os homens se comunicam e perpetuam suas actividades em relação a vida. Esta visão nos permite perceber de que forma os aspectos culturais influenciam as atitudes dos entrevistados relativamente a busca por cuidados de saúde hospitalar no contexto da epilepsia. Estas possibilidades que a conceptualização de Geertz (1989) nos confere, ao nível do nosso estudo, a tornam mais adequada em detrimento da outra.

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGIA**

#### **3.1. Método de abordagem**

O presente trabalho se fundamenta na abordagem qualitativa que, segundo Richardson (1999), busca compreender de forma detalhada os significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, dando primazia às convicções subjectivas das pessoas. Este método privilegia a compreensão e explicação das relações sociais, observando as motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes envolvidos num determinado fenómeno.

A aplicação deste método nos permitiu explorar o lado subjectivo dos nossos entrevistados relativamente a sua concepção de epilepsia que inclui, não apenas os valores, as relações sociais e crenças, mas também as atitudes dos mesmos no tocante à busca por cuidados hospitalares, considerando a sua realidade social.

##### **3.1.1 Método de procedimento**

Para a presente pesquisa adoptamos como método de procedimento o método monográfico, também chamado de estudo de caso, que consiste, segundo Gil (2007), em seleccionar poucos casos e realizar uma exploração profunda da informação disponível sobre os mesmos, de forma a esgotar todos os elementos relevantes. Este método tornou possível a exploração profunda das informações facultadas pelos nossos entrevistados, através das quais descobrimos a visão que os mesmos tem da epilepsia e a influência da mesma na busca por cuidados médicos convencionais.

#### **3.2 População e amostra**

##### **3.2.1 Grupo alvo**

O estudo foi composto por portadores de epilepsia em condições de explanação e parentes de portadores da doença com um grau elevado de proximidade com o portador ou que vivenciam, *in locus*, o drama da doença. Os critérios de inclusão na amostra foram precisamente estes: ser um portador da doença que esteja em condições de tecer declarações em resposta às perguntas colocadas ou ser um parente próximo do portador, que vivencia ou vivenciou o drama da doença. Os que não reúnem estes requisitos não foram incluídos na amostra. Este grupo alvo foi localizado ao nível das cidades da Matola e Maputo. A razão do recurso a estes dois pontos do país se deveu ao nível de dispersão do nosso grupo alvo, o que exigiu a ampliação da localização espacial do estudo, de

forma a alcançar os indivíduos que reúnem os requisitos exigidos no critério de inclusão na amostra.

### **3.2.2 Tipo de amostragem**

A seleção da nossa amostra foi mediante a aplicação da *amostragem não probabilística*, em virtude da mesma se adequar aos moldes operativos dos estudos qualitativos. Nesta abordagem não preconizamos estabelecer inferências estatísticas, mas sim analisar realidades tendo em conta seus aspectos subjectivos. O próprio grupo alvo com o qual trabalhamos não permite que todos tenham a mesma chance de integrar na amostra, mas apenas aqueles que reúnem os requisitos estabelecidos no critério de inclusão, daí a lógica em recorrer a amostragem não probabilística.

Neste trabalho o acesso a amostra foi mediante a amostragem intencional, em articulação com a bola de neve. Segundo Brito (2012) a amostragem intencional é aquela em que o pesquisador usa o seu conhecimento para identificar elementos típicos da população. Uma vez conhecidos os critérios, os indivíduos são selecionados segundo estes critérios. A bola de neve, por sua vez, consiste em alcançar o alvo com as características almejadas através das coordenadas facultadas pelo alvo já identificado.

Numa primeira fase os participantes foram localizados de forma intencional, através do conhecimento prévio da sua localização que o pesquisador já detinha. A partir destes foi possível alcançar os demais participantes, através da indicação da sua localização - bola de neve. Através destas técnicas de amostragem foi possível alcançar oito (8) participantes, dois quais três (3) são portadores da doença e cinco (5) são familiares que vivenciam a doença.

### **3.2.3 Critérios de inclusão e exclusão na amostra**

#### **✓ Critérios de inclusão**

Constituem critérios de inclusão na amostra os seguintes elementos:

- ❖ Famílias que tenham registado ou registam casos de epilepsia em um dos seus membros;
  - ❖ Indivíduos que tenham convivido ou convivem com pessoas epiléticas;
- ❖ Doentes epiléticos que estejam em condições de tecer declarações em torno da doença.

#### **✓ Critérios de exclusão**

Constituem critérios de inclusão na amostra os seguintes elementos:

- ❖ Famílias que nunca registaram casos de epilepsia em um dos seus membros;
- ❖ Indivíduos que não tenham convivido com pessoas epiléticas;
- ❖ Doentes epiléticos que não estão em condições de tecer declarações em torno da doença.

### **3.3 Técnica de recolha de dados**

No que concerne a recolha de dados foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas que, para Manzini (2012), são aquelas em que o pesquisador dispõe de uma gama de perguntas abertas e algumas fechadas, onde se confere liberdade ao entrevistado a responder o que estiver ao seu alcance. A ministração destas entrevistas só foi possível com a elaboração de um guião pré-definido de questões, que permitia a colocação de outras questões não previstas no mesmo, de tal forma que, ao longo das entrevistas, foram surgindo outras questões, suscitadas pelas respostas dadas pelos entrevistados. As entrevistas não tiveram um tempo padronizado de duração, sendo que a duração de cada uma delas dependeu da capacidade argumentativa de cada entrevistado.

A ferramenta de recolha de dado aplicada ao longo das entrevistas foi o gravador do telefone, tendose transcrito, posteriormente, as respectivas gravações para o computador. De forma a complementar os depoimentos colhidos nas entrevistas aplicamos a revisão bibliográfica, que nos permitiu extrair informações já existentes e processadas em outros estudos voltados ao mesmo assunto.

#### **3.3.1 Técnica de análise dos dados**

A técnica de análise e interpretação dos dados que definimos para esta pesquisa foi a técnica de *Análise de Conteúdo*. Segundo os autores Quiye & Campenhoudt (1998), a análise de conteúdo é uma técnica estritamente direcionada ao estudo de realidades densas e complexas e consiste, para além da interpretação das informações em estudo, na observância da recorrência dos factos, através da qual torna-se possível cobrir os dados relevantes recolhidos, evitando repetições. Acrescentam os autores que, nos estudos qualitativos, procede-se à análise atendendo às variantes e relações entre características de conteúdo discutido, como informação de base.

Nestes termos, compreende-se que este método auxilia o pesquisador a interpretar os dados despindo-se das suas apreciações valorativas, uma vez que a análise incide, propriamente, sobre os conteúdos em apreciação. Ou seja, esta técnica confere uma certa objectividade à análise do pesquisador no seu interagir com os entrevistados e permite, igualmente, cingir-se nos aspectos centrais e cruciais para o estudo, de acordo com os pressupostos estabelecidos pelo pesquisador.

Para o nosso estudo esta técnica foi imprescindível, pois nos auxiliou avaliar as regularidades das informações dadas pelos entrevistados e, por via desta, focalizar-se nas questões centrais da discussão. A colecta dos dados foi mediante o uso de um gravador disponível no sistema dos *smartphones*, cujas gravações foram, posteriormente, transcritas de forma naturalista, isto é, tal e qual foram dadas. Este procedimento implicou reproduzir fielmente e detalhadamente todas as informações das entrevistas, tal e qual foram feitas, incluindo as expressões não verbais, erros, interjeições e outros elementos registrados no momento da conversa com o participante.

### **3.4 Questões éticas da pesquisa**

Segundo Debert (s.d) *apud* Balate (2022), em pesquisas sociais a observância de questões éticas afigura-se como um procedimento indispensável, uma vez que lidam directamente com seres humanos. Estudos deste género geralmente lidam com grupos-alvo em situações de vulnerabilidades, susceptividades, abusos e opressões, tornando-se, portanto, indispensável o cuidado a ter com os mesmos, pautando sempre por informá-los a respeito das pretensões da pesquisa, dos direitos reservados e dos riscos associados a participação na mesma, sem constrange-los de forma alguma.

Como forma de acatar o imperativo ético de pesquisa, procuramos, logo a princípio, observar o princípio do *consentimento informado oral*, onde colocamos os entrevistados a par dos objectivos e implicações da pesquisa, de forma a alcançar a permissão dos mesmos para colher seus depoimentos e aplicá-los na pesquisa. Aliado a este princípio ético nos comprometemos em proteger e salvaguardar a integridade e identidade dos nossos entrevistados, evitando colocar informações que pudessem denegrir a sua imagem, limitando-se, apenas, em colocar os nomes e os excertos mais relevantes de seus depoimentos. Como forma de reforçar este princípio ético, buscamos garantir a questão da *privacidade durante a conversa* (conversa a dois), de forma a deixar os participantes mais livres e a vontade para tecer qualquer tipo de declaração em resposta às questões colocadas, de acordo com a sua linguagem e vocabulário de expressão.

Outro princípio ético imprescindível que observamos foi a *neutralidade científica*, através do qual foi possível evitar qualquer tipo de juízo de valor que, por ventura, pudesse inviabilizar os resultados da pesquisa. Para fundamentar este princípio, aplicamos a proposta ética de Schutz (1979) a *redução fenomenológica*, que sugere ao pesquisador a suspensão de preconceitos e juízos de valor, pautando pela fidelidade na descrição dos fenómenos da realidade social, do modo como se apresentam na vida quotidiana. Ademais, importa referir que buscamos observar este princípio

em todas etapas da elaboração do nosso trabalho, dada a sua imprescindibilidade na validação dos resultados de pesquisa.

### **3.5 Constrangimentos e limitações da pesquisa**

Durante o processo de pesquisa nos deparamos com algumas limitações, desde a própria concepção do projecto até a sua conclusão. Uma das maiores limitações com a qual nos deparamos foi a dificuldade em identificar e estabelecer contacto com o grupo alvo. Relativamente a identificação do grupo alvo referimos que não foi fácil. O processo de procura pela amostra durou meses, devido ao elevado grau de dispersão do mesmo, manifesto pela existência de poucos casos concentrados no mesmo local. Esta situação fez com que a amostra seleccionada fosse bastante reduzida, o que compromete a generalização dos resultados para toda população.

No que concerne ao estabelecimento do contacto com o grupo alvo, para fins de interação, importa referir que houve abertura por parte do mesmo, porém em alguns casos com um certo desconforto, devido a sensibilidade do assunto. Esse desconforto se manifestou pela preocupação em perceber a origem e a finalidade do trabalho. Entretanto, após o devido esclarecimento dos propósitos da pesquisa, a abertura para conversa ganhou mais espaço.

## CAPÍTULO IV

### APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

Neste capítulo procedemos à apresentação dos dados colhidos junto dos nossos entrevistados, acompanhada de uma análise e interpretação dos mesmos à luz dos referenciais teóricos escolhidos para efeito. A mesma encontra-se dividida em quatro (4) partes: na primeira apresentamos o perfil sócio-demográfico dos entrevistados; na segunda trazemos as representações sociais em torno da epilepsia; na terceira parte discutimos o processo de construção das mesmas representações e, por último, apresentamos a influência que estas representações sociais possuem na busca ou não pelos serviços hospitalares.

#### 4.1 Perfil sócio-demográfico dos entrevistados

O perfil sócio-demográfico é um elemento preponderante na pesquisa, pois nos permite identificar e descrever o grupo social com o qual trabalhamos. Participaram deste trabalho oito (8) pessoas, sendo três (3) do sexo masculino e cinco (5) do sexo feminino. No seio do grupo três (3) elementos são portadores de epilepsia e os restantes cinco (5) são parentes de linhagem directa, que vivenciam a doença.

No que diz respeito às idades, as mesmas estão compreendidas entre dezoito (18) à sessenta e sete (67) anos de idade. Quanto à residência os mesmos são oriundos dos bairros periféricos da cidade da Matola e Maputo, sendo um (1) do bairro Liberdade, um (1) do bairro Patrice Lumumba, um (1) do bairro São Dâmaso, quatro (4) do bairro Infulene “A” e um (1) do bairro Luís Cabral.

No que concerne ao nível académico, um (1) participante possui nível superior não concluído, dois (2) possuem nível básico (7<sup>a</sup> classe) não concluído e os restantes cinco (5) participantes possuem nível médio (12<sup>a</sup> classe) não concluído. Relativamente as questões profissionais e ocupacionais, três (3) dos nossos entrevistados são comerciantes, quatro (4) são desempregados e um é estudante do nível médio. Todos participantes frequentam igrejas evangélicas.

Trata-se de um grupo de indivíduos que apresenta uma certa dispersão relativamente a sua distribuição geográfica, considerando o facto do mesmo não estar concentrado num único município. No Município de Maputo entrevistamos apenas um participante, que possui a sua residência no bairro

Luís Cabral. Os restantes participantes pertencem ao Município da Matola, estando distribuídos pelos bairros acima mencionados. Relativamente à faixa etária trata-se de uma amostra formada por jovens e adultos, estando estes últimos em maior peso em relação aos primeiros.

Pela avaliação do grau de escolaridade dos nossos entrevistados, percebemos estar perante um grupo de indivíduos alfabetizados, com incidência de um participante que frequentou o nível superior, embora não tenha conseguido concluir devido a intensificação das crises epiléticas.

Em suma, trabalhamos com um grupo heterogêneo (constituído por portadores e não portadores da epilepsia), de ambos os sexos, constituído por jovens e adultos, geograficamente disperso, na sua maioria formado por desempregos, com um certo grau de alfabetização e que possui algo em comum: uma profunda experiência com a doença em estudo.

## **4.2. Representações sociais em torno da epilepsia**

O estudo das representações sociais revela-se bastante crucial na compreensão da maneira como a sociedade interpreta os fenómenos. Segundo Moscovici (1978), as representações sociais revelam nos conhecimentos, simbolismos, opiniões e imagens que nos permitem invocar um dado objecto. Nesta ordem de ideias, nesta secção nos ocupamos em apresentar e discutir as representações sociais compartilhados pelos entrevistados em torno da epilepsia, servindo-se dos depoimentos fornecidos pelos mesmos, os quais foram analisados à luz das perspectivas teóricas escolhidas para o efeito.

Os depoimentos coletados nas entrevistas nos permitem constatar a existência de três (3) formas de representar a epilepsia, de acordo com a causa da doença. A primeira aponta para epilepsia como sendo uma doença normal, a segunda invoca causas sobrenaturais e a terceira relaciona a doença a questões tradicionais.

### **4.2.1 Epilepsia como uma doença normal**

A epilepsia, conforme referenciado, é representada de várias maneiras. A representação da epilepsia como uma doença normal ocupa a posição oficial, por se tratar da linguagem biomédica. Segundo a OMS (2022), a epilepsia é uma alteração temporária e reversível do funcionamento do cérebro, que não é causada por febre, drogas ou distúrbios metabólicos. Constitui, portanto, uma disfunção do cérebro, caracterizada por breves sinais e/ou sintomas devido à actividade neuronal anormal excessiva ou sincrónica no cérebro.

Os depoimentos aqui apresentados, de modo geral, reproduzem a definição oficial da doença, que é a ideia da normalização da doença. No entanto, existe uma certa diferença na maneira como a ideia do normal é concebida pelos entrevistados. Alguns se restringem à exclusividade do normal e outros, porém, preferem associar o normal a outros elementos. Os depoimentos abaixo são ilustrativos:

*“Epilepsia é um problema de a pessoa as vezes ter recaídas, desmaios e convulsões, e isso acontece regularmente, desde a infância, e os médicos dizem que não tem cura, só tem tratamento. É uma doença normal, para não pensar no pior. No primeiro ataque pensei que fossem espíritos maus. Algumas pessoas dizem que são questões de saúde e outros a associam a superstições, tradicional, essas coisas.”* (Pai, 25 anos-parente).

*“Aquele cena? Conforme que as pessoas estavam a dizer que aquela cena é tradicional mas eu andei atrás daquela cena e vi que não é tradicional. É uma coisa normal, uma doença que aconteceu agora que sou grande”.* (Zenito, 20 anos-portador).

Com base nos depoimentos percebemos que os entrevistados entendem a epilepsia como uma doença natural ou normal. Embora estejam inseridos num contexto em que as representações dominantes da doença estejam associadas a questões místicas e sobrenaturais, os entrevistados adoptam um posicionamento diferente e peculiar, de naturalização da doença, retratando um cenário de ruptura com o pensamento colectivo e dominante. Esta constatação também é visível no estudo de Constantino (2016), onde refere que os indivíduos são informados acerca da doença primeiro pela sua família e o mundo que os rodeia, através da socialização e da transmissão de práticas sociais. No entanto, quando intimadas a descrever a doença, representam-na como sendo uma doença natural, sendo que as representações e experiências que fazem parte do seu contexto social situam a doença num plano sobrenatural.

Acreditamos estar perante uma situação de robustez e domínio do lado subjectivo dos entrevistados em relação ao pensamento colectivo, que pode ser o resultado do impacto das experiências vividas, conforme vislumbra melhor o segundo depoimento. Nas palavras de Moscovici (1978), podemos dizer que indivíduo, em sua actividade representativa, não reproduz passivamente um objecto dado, mas de certa forma o reconstrói e, ao fazê-lo, se constitui como sujeito. Ou seja, as experiências individuais participam na construção das representações.

Entretanto, nem todos entrevistados adoptam uma postura de ruptura com o pensamento colectivo, conforme atestam os depoimentos abaixo:

*“No hospital disseram que é uma doença que surgiu no ventre e parte da cabeça. Aquela doença é normal mas pode envolver coisas não normais”* (Mãe, 40 anos- parente)

*“É uma doença normal para qualquer pessoa. A criança ainda pequena tem aquela doença e pode ser curada tanto no hospital assim como por via tradicional. É uma doença normal mas que pode ser aumentada através da feitiçaria”*. (Cotada, 45 anos – parente)

A representação patente nestes depoimentos é de uma doença normal, passível de ser tratada no hospital, mas que admite a possibilidade de ser permeada por elementos “anormais” – feitiçaria, neste caso. Estamos perante uma situação de coexistência do naturalismo com as crenças sócio-culturais na representação da epilepsia. À luz de Moscovici (1978) este dado significa que a realidade é socialmente construída e o saber é uma construção do sujeito, mas não desligada da sua inscrição social. Assim sendo, a interpretação da epilepsia como doença normal e, simultaneamente, passível de ser permeada por questões sobrenaturais, revela, por um lado, as experiências vivenciadas pelos entrevistados e, por outro lado, a influência do cenário sócio-cultural circundante. Outra entrevistada afirma que a epilepsia só é normal quando se manifesta nos bebés, conforme observamos abaixo:

*“Kkk, é pra eu dizer o que? É claro que não é doença normal porque mesmo no hospital dizem que não há cura. É só normal para uma criança quando ainda é bebé”* (Luísa 39 anos-portadora)

Estes depoimentos, no seu todo, retratam uma interpretação naturalista da doença, embora de forma heterogeneizada, dada existência de peculiaridades e especificidades no modo de representação. Para o primeiro grupo a doença é essencialmente normal, sendo excluída a possibilidade da mesma abarcar alguma dimensão tradicional ou sobrenatural. Para o segundo essa normalidade pode abarcar elementos anormais, tais como a feitiçaria. No último depoimento nos deparamos com um cenário totalmente peculiar, onde a entrevistada afirma que a normalidade da doença só se verifica quando a doença se manifesta nos bebés, o que nos leva a entender que a manifestação da mesma nos adultos configura uma situação de anormalidade.

Para Moscovici (2003), os indivíduos estabelecem formas de pensar e explicar os factos, os objectos, criando teorias, produzindo conhecimentos, elaborando temas que fazem parte do universo de cada um e de todos, interpretando a realidade segundo a sua perspectiva e suas experiências. E, por meio do conhecimento quotidiano, do senso comum, os entrevistados veiculam e compartilham ideias, pensamentos em torno dos fenómenos.

#### 4.2.2 Epilepsia como uma doença sobrenatural

Conforme referenciamos, as concepções da epilepsia são variadas. Enquanto alguns retratam a doença usando a lente ou perspectiva biomédica, outros adoptam uma postura absolutamente diferente e oposta à primeira. Estes encarram a doença como sendo um produto das acções do mundo sobrenatural, que é invisível, não palpável e superior ao material. Trata-se de uma forma de representação alheia ao olhar clínico da biomédica, uma autêntica reprodução das ideias e concepções sócio-culturais.

Segundo Maclachlan (1958) *apud* Savastano (2006) a doença, seja física ou mental, está sujeita a uma definição cultural. Neste sentido, o estado de saúde ou doença, como um factor dinâmico, se relaciona com a cultura, isto é, o estar doente ou são é um fenómeno cultural. Nesta senda, os depoimentos que apresentamos a seguir trazem à superfície esta realidade, manifestando o poder das concepções sócio-culturais na definição da epilepsia, conforme podemos observar abaixo:

*“Aquilo é coisa de demónios. Não tem nada a ver com tradição, porque coisas da tradição quando cura-se acaba. Aquilo é coisa de demónio, de feitiçaria, razão pela qual o pai dela disse quer lhe levar para lhe tratar. [...]. Aquilo é coisa de feitiçaria. O pai dela é que deve-lhe levar e ir tirar o que ele fez e desenterrar as coisas que fizeram no lugar onde enterraram.”* (Celeste, 60 anos- parente)

*“Eu acredito que são maus espíritos porque se fosse algo normal iam me curar no hospital e não ia manifestar. Quando entro na igreja, naquela hora de oração, eu caí muito na igreja, mas aqui em casa não sinto nada. Estou a manifestar por que? [...]. Lá nos curandeiros diziam que são maus espíritos. Dizem que é tua família que está te fazer isso ou são seus vizinhos que estão a te fazer isso. Os curandeiros falam isso”* (Luísa 39 anos- portadora)

Os depoimentos acima apresentados manifestam exactamente esta concepção sócio-cultural da doença anteriormente referenciada, que suplanta a normalidade ou naturalidade da mesma. Nos mesmos a doença é colocada numa escala sobrenatural, invocando-se elementos supersticiosos na sua explicação. No entender dos entrevistados, a epilepsia é resultado da acção de maus espíritos (demónios) e/ou feitiçaria.

*“Bem, eles costumam dizer que aquilo é um espírito. Duma doença normal já passou dos limites. É um espírito que está guiar aquela doença. Então ele disse é só você orar no lado de fora e não chegar perto e faz todos os meios para que ela não saia fora do quintal apenas”.* (Quinita, 18 anos- parente)

*“Nós as vezes temos medo. Há momentos em que lhe trancamos. Lhe trancamos no quarto dela e ela fica bagunçar tudo lá. Ela pode virar tudo de pernas para o ar. Por isso acreditamos que é espiritual. Há momentos em que quando está fora, calmamente senta e você ora e fica a te olhar e você lhe pergunta: está me olhar o que? E depois ela olha para baixo. Por isso nós achamos que é um espírito. Você ali na oração mesmo, fortemente, estando no espírito, ela vira e olha para baixo. Esta vez quando um demônio fala, ela não te olha por muito tempo. Por isso nós achamos que está misturado com espírito. Há momentos em que ela fala, chama pela mãe mas nunca chama pelo pai. Nossa maior certeza de que aquilo está relacionado com espírito é quando ela tem recaída e depois da reação ela chama pela mãe e nunca pelo pai e nós perguntamos porque aquilo acontece. Ai algo tem, um espírito. (idem)*

*“Sim, pensamos que era feitiçaria. Nos sítios em que entrei disseram que são espíritos da casa do pai do avô dele, daí que fui a Inhambane.” (Mãe, 40 anos-parente)*

No primeiro depoimento a entrevistada traz à tona uma situação de acusação de feitiçaria, onde afirma que a sua neta foi enfeitiçada e o pai dela deve-lhe tirar o que fez, dando a perceber que ela é epilética devido a obra de feitiçaria feita contra ela pelo seu pai. No segundo depoimento nos deparamos com uma situação em que a entrevistada, pelo facto de “manifestar” sempre na igreja e por não achar cura da doença no hospital, acredita que sejam maus espíritos que a possuíram, fora o facto dos curandeiros a terem dito que o problema que possui resulta da feitiçaria. Nos dois últimos depoimentos nos deparamos com situações similares. Tratam-se, no entanto, de casos isolados, isto é, específicos daquelas famílias, mas que carregam consigo revelações do modo como a epilepsia é retratada quotidianamente.

*“Tudo na verdade tem uma raiz, um início e sempre um motivo. Ninguém fica doente do nada e ninguém morre do nada, mas cada caso é um caso. Tem casos isolados e tem casos interligados. Tudo que é de mal nos problemas de saúde anda interligado a esses problemas espirituais, esse mundo invisível. Afirmar categoricamente é complicado. Cada caso é um caso. 90% das chances anda tudo interligado. Tem tudo a ver” (Pai, 25 anos- parente)*

Alguns estudos apresentados na revisão de literatura também constataram a existência desta tendência de interpretar a epilepsia numa perspectiva sobrenatural e afirmam que este facto resulta da desinformação, daí a necessidade de se levar a cabo campanhas de esclarecimento. O excerto abaixo é elucidativo:

*Ao longo da história a Epilepsia esteve associada às questões espirituais (possessões demoníacas) e culturais. Ou seja, a explicação e tratamento deste assunto foi através de valores e concepções populares e culturais. A concepção da Epilepsia como uma doença normal só teve lugar na época do Renascimento, com o retorno às explicações científicas. Contudo, nos dias actuais ainda persistem estas ideias em algumas culturas, que revelam falta de informação em torno da doença, tornando a busca pelo cura algo feito fora do contexto científico (CORDEIRO, 2014)*

Junod (1974) afirma que a epilepsia é resultado de ventos e maus espíritos que arrancam a consciência da pessoa que padece dela. O autor afirma que a epilepsia entre os Tsongas é denominada de *Wutleka*, e as convulsões geralmente explicadas pela acção do céu, aos espíritos maus quer aos ventos. O nome em referência vem do termo *Wutlha* que significa arrancar. Significa, então, que o doente de epilepsia está num estado em que foi lhe arrancada a consciência.

Acreditamos estar perante um forma de interpretação eminentemente construída com base no legado histórico e cultural, que passou de geração em geração, complementada por experiências concretas com a doença. Segundo Beger & Luckmann (1978) o conhecimento é resultado de um processo de construção social, em que os indivíduos, ao exteriorizarem seus pensamentos em torno de um dado objecto, constroem e moldam a realidade. No processo de exteriorização dos pensamentos, o individuo não só reproduz o legado deixado pelos seus antepassados (pensamentos objectivados), mas também exprime suas experiências com o objecto. Acrescentam que a objectivação permite que os pensamentos exteriorizados persistam historicamente e sejam vivenciadas como realidades objectivas e independentes das acções dos indivíduos. Nestes termos, os entrevistados, ao retratarem a epilepsia como uma doença sobrenatural, exprimem não só as suas experiências, mas também o legado histórico das gerações retrógradas, isto é, os pensamentos objectivados.

#### *4.2.3 Epilepsia como uma doença tradicional*

A par da representação da epilepsia como uma doença normal e sobrenatural, também nos deparamos com as concepções tradicionais da doença, que fazem parte, também, das representações inspiradas pelas ideias e concepções culturais da doença. Esta forma de representação surge para reforçar a ideia exposta por Maclachlan (1958) apud Savastano (2006), segundo a qual o estar doente ou são é um fenómeno cultural.

Conforme veremos, os depoimentos que desfilam a classe nesta secção deslocam a sua ligação das questões naturais e sobrenaturais, dado o facto dos mesmos conceberem a doença como sendo produto da inobservância das diretrizes culturais. Os depoimentos a seguir são elucidativos:

*“É doença do mês (Nwety). São coisas do mês, doença de lua. Eu sei assim que é doença de lua.”*  
(Celeste, 60 anos - parente)

*“É doença de lua também, que te deixa crescer e depois te ataca. Quando não tomas remédios te actua.”* (Cotada, 45 anos - parente)

*“Essa doença é de lua. É esse então. Tem a ver com lua. Quando era criança tomei. Lá em casa uma criança, tem ou não tem, tem que tomar.”* (Luísa 39 anos - portadora)

Conforme se pode depreender, o retrato interpretativo da epilepsia dado pelos entrevistados é de uma doença eminentemente tradicional, quotidianamente designada por doença de lua ou do mês e na língua local chamada de *nwety*. Nos dois últimos depoimentos podemos perceber que a doença possui um tratamento tradicional específico, usado para prevenir a doença, cujo uso é de carácter obrigatório.

Uma descrição clara que reforça a existência desta forma de representação é encontrada no discurso Ministério da Saúde (2016), na pessoa da ex-ministra Nazira Abdula, afirmando que muitas mães não cumprirem com o aleitamento materno durante os primeiros seis meses de vida, porque os pais introduzem vários medicamentos tradicionais para, alegadamente, prevenir a doença de lua (denominação tradicional da doença), o que muitas vezes provoca a desnutrição.

*“Há aquelas situações em que é aquela coisa que é tradicional e vem desde o pequeno. Acontece aquilo porque ainda criança não lhe deram aqueles remédios de lua. Isso aí parece brincadeira mas quando a criança quando nasce, na nossa tradição africana, exige isso.”* (Dénio, 30 anos - portador) *“Essa doença tem lado tradicional e lado científico. Primeiro tomei remédio tradicional, mas quando fui ao hospital lá me deram comprimidos. Aquilo tem tratamento tradicional eficaz que ajuda, mas também deve ir ao hospital.”* (*idem*)

Percebemos, a partir destes depoimentos, que a epilepsia constitui uma construção cultural. Esta forma de representação implica, invariavelmente, no recurso a mecanismos tradicionais - uso de remédio de lua - justificado pela necessidade de prevenir a doença. Esta percepção reflecte a função identitária, orientadora e justificadora das representações sociais, concebidas por Moscovici (1978). Segundo autor, a função identitária situa os grupos sociais dentro de sua

cultura e de suas características específicas, além de proteger os seus significados identitários; a função de orientação serve para guiar as práticas sociais, comportamentos e condutas no grupo social e, por fim, a função justificadora, que permite que os actores sociais expliquem e justifiquem suas posturas e condutas nos diversos espaços sociais.

### **4.3 Construção das Representações Sociais**

O estudo da construção social das representações afigura-se como um elemento crucial nesta pesquisa, na medida em que nos fornece a influência que as estruturais sócio-culturais exercem na concepção das doenças e o modo como essas concepções influencia nas lógicas terapêuticas adoptadas. Segundo Butler (2017), a construção social significa, de maneiras simples, que a ação dos homens e mulheres em sociedade produz, a partir dessas próprias acções, conteúdos que não existiam anteriormente, entendidos como cultura, consistindo numa serie de padrões socialmente estabelecidos a partir dos comportamentos, costumes, crenças e saberes de indivíduos em relações uns com os outros que caracterizam um grupo social. Nestes termos, compreende que a construção social da realidade suplanta totalmente a naturalização das coisas, trazendo à tona a maneira específica como as sociedades constroem os saberes, em função dos seus aspectos culturais.

Nesta secção nos propusemos a retratar a maneira como os entrevistados constroem os seus conhecimentos em torno da epilepsia, partindo do pressuposto de que o conhecimento é produto de um processo de construção social, que envolve estrutura social e as experiências vividas.

*“Meus avôs eles acreditam que por agora aquilo é um espírito, mas no início era uma doença comum. Agora já é guiado por um espírito. É o que eu tenho escutado eles a falar. Antigamente, uma vez que eu era nova, eles na costumavam falar disso eu a ouvir.”* (Quinita, 18 anos - parente)

*“As pessoas dizem que é da família e dizem que tens que ir pra sei la aonde, aonde, é de apelido. Muita cena. São pessoas de fora. Por isso me deu aquela cena de eu bazar para Inhambane, Gaza.*

*Chegou o momento de meus familiares dizerem que é o avô do familiar, este que está lá em Gaza, Inhambane.”* (Zenito, 20 anos - portador)

Analisando os depoimentos acima apresentados podemos constatar que os entrevistados constroem o conhecimento em torno da epilepsia em função do que tem ouvido acerca da doença. Ou seja, o meio social em que se encontram inseridos se encarrega de preencher as faculdades

cognitivas dos mesmos, relativamente a questão da epilepsia. No primeiro excerto podemos perceber que a entrevistada ouviu dos avós que a doença é espiritual. No segundo excerto percebemos que entrevistado recebeu a informação acerca da doença através das pessoas de fora e da sua família.

Estas constatações reforçam a ideia de Berger e Luckmann (1985), segundo a qual o meio social em que os indivíduos se encontram molda o modo como percebem o mundo. Para os autores, a realidade não é percebida pelos seres humanos de forma directa e não mediada, mas sim através de categorias de sentido oriundas de seu meio social. Ou seja, o cenário sócio-cultural fornece as categorias perceptivas para interpretação da realidade, através das quais os actores sociais orientam a conduta que mobilizarão para diferentes situações sociais.

Outro entrevistado afirmou o seguinte:

*“Aquele cena? Conforme que as pessoas estavam a dizer que aquela cena é tradicional mas eu andei atrás daquela cena e vi que não é tradicional. É uma coisa normal, uma doença que aconteceu agora que sou grande”. (Zenito, 20 anos-portador).*

Neste depoimento constata-se que a percepção em torno da doença não resulta apenas do que se ouve falar mas também das experiências concretas vivenciadas. Este dado reforça a ideia de Berger e Luckmann (1978) segundo a qual os indivíduos constroem a realidade das coisas através de um processo de exteriorização de pensamentos fruto de experiências concretas vivenciadas ao longo da sua interação com os objectos.

#### **4.4 Relação entre Representações Sociais e a Procura dos Cuidados Médicos Convencionais**

Nesta secção procuramos identificar a relação que as representações sociais em torno da epilepsia estabelecem com a procura por cuidados de saúde. Partimos do pressuposto de que, ao nível da população, os mecanismos terapêuticos para cura da epilepsia são definido através de um processo de tomada de decisão envolvendo o próprio doente e o (s) seu (s) cuidador (es), tendo como base o manancial de representações sociais que carregam em torno da doença.

Tendo em conta o pressuposto acima apresentado, julgamos pertinente analisar as diferentes formas de *tratamento* da epilepsia adoptadas pelos entrevistados, através das quais foi possível compreender o impacto das representações sociais na procura ou não por tratamento médico.

#### 4.4.1 Tratamento da Epilepsia

No que concerne ao tratamento da epilepsia o Ministério da Saúde (2018) avança que existem medicamentos indicados pelo neurologista, que podem controlar a doença e, com grandes possibilidades, proporcionar uma vida normal ao doente, devendo, para tal, realizar tratamento no hospital. Doravante, após a recolha e análise dos dados facultados pelos entrevistados, nos deparamos com a existência de diferentes procedimentos de cura/tratamento da epilepsia adoptados pelos entrevistados que, pela sua natureza, fogem e muito das recomendações dadas pelo OMS.

Algumas destas formas de tratamento são de índole *tradicional* e outras de índole *religioso* e encontram-se patentes na maioria dos depoimentos facultados pelos entrevistados, afigurando-se como recurso de primeira instância no contexto da busca pela cura da doença. As famílias que recorreram ao tratamento hospitalar adoptaram uma estratégia de *hibridização*, que consiste na combinação entre o tratamento tradicional, religioso e as práticas médicas, revelando, não só a desinformação que descredibiliza a eficiência exclusiva do tratamento hospitalar, mas também e, acima de tudo, a influência persistente dos paradigmas sócio-culturais na concepção e tratamento das doenças. Esta situação, no seu todo, cria um cenário absolutamente desfavorável à procura pelos cuidados hospitalares.

##### a) Tratamento de índole tradicional

A concepção da epilepsia como uma doença tradicional, resultante da não observação ou uso dos medicamentos tradicionais, possui impactos directos no modo como a doença é tratada. Este tipo de concepção conduziu os entrevistados a recorrerem a métodos estritamente tradicionais para combater a doença, conforme veremos nos excertos de entrevistas que abaixo apresentamos.

*“Eu cheguei a muitos sítios, tipo Inhambane, em casa dos avós, onde me davam remédios. Quando começou a cair sempre ele medicava. Neste momento eu não lhe levava a hospital nenhum. Eu lhe dava remédio, de manhã e a tarde. Lhe dava remédio tradicional, de lua.”* (Mãe, 40 anos- paciente) *“Primeiro comecei por tomar aqueles remédios tradicionais, aqueles de “xilhambetuana”. Sim, tomei, mas aquilo foi comigo até à fase adulta. Agora só tomo comprimidos que me receitam no hospital.”* (Dénio, 30 anos -portador)

*“Fomos a muitos sítios para ela receber aquele remédio tradicional. Lhe deram muitos remédios.”* (Cotada, 45 anos- parente)

*“Nos primeiros dias íamos muito aos curandeiros. Como quando comecei tinham gravidez a minha família me levava aos curandeiros numa de que ia passar, mas não passou. Nos curandeiros nos davam remédios, banhos com sangue de animais”* (Luísa 39 anos- portadora)

*“Eu fui pra Gaza eu. Minha mãe conheceu Gaza por causa de mim e Inhambane, a procura de médicos tradicionais. Mas aquele remédio não deu certo. Não fez nada aquele remédio. Lá encontramos remédios mas não aconteceu nada.”* (Zenito, 20 anos-portador)

Esta categoria de depoimentos relata situações em que os portadores da epilepsia e suas famílias recorreram a mecanismos tradicionais para tratar a doença. Este procedimento terapêutico encontra bases no acervo sócio-cultural que predomina ao nível da sociedade, influenciando, não só a maneira como a doença é interpretada, mas também os mecanismos de tratamento empregados para a cura da mesma. Trata-se, segundo Moscovici (1978), da função identitária das representações sociais, responsáveis por situar os indivíduos dentro dos parâmetros sócio-culturais vigentes.

Segundo Geertz (1989), a cultura funciona como um padrão de significados transmitidos historicamente, incorporados em símbolos, um sistema de concepções herdadas e expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas actividades em relação a vida. Assim sendo, alguns portadores de epilepsia e seus familiares fazem uso dessa propriedade cultural - hábitos e costumes - e de outros factores para procurarem as suas próprias formas de tratamento da doença

Desta forma podemos concluir que as representações sociais da epilepsia como uma doença tradicional induzem a sociedade a adoptar mecanismos de cura igualmente tradicionais, criando, assim, uma situação desfavorável à procura imediata por cuidados de saúde nos hospitais.

#### **b) Tratamento de índole religioso**

A par do tratamento tradicional, nos deparamos com entrevistados que afirmam ter recorrido ao tratamento baseado nas lógicas religiosas para curar a epilepsia. Esta tendência resulta da ideia de que a epilepsia constitui produto das acções sobrenaturais. Como consequência imediata desta forma de conceber a doença, os entrevistados recorreram a métodos de tratamento baseados nas práticas religiosas, conforme se pode denotar:

*“Sim, já fomos a uma igreja zione. Lá fui com a minha avó e ela comprou uma camiseta branca. Comprou porque o pastor disse que era para comprar aquela camiseta e não deu certo. Aquele senhor disse a minha avó todas as cenas que devia comprar: camisetas, frangos, mas não*

*chegaram de me colocar isso porque minha avó não conseguiu comprar todas essas cenas”*  
(Zenito, 20 anos- portador)

*“Já fomos a igreja “n” vezes.[...] As orações de libertação tem um papel preponderante até e ajuda muito, não só quanto a saúde mas poderia mudar até a vida dele [...] Na igreja íamos a busca de uma saída, solução, pois acreditávamos que aquilo é uma consequência do que já existe, até porque as coisas já não iam bem desde há muito tempo e nós estávamos a procura de soluções. Temos que procurar soluções em tudo.”* (Pai, 25 anos- parente)

*“Fomos muito as igrejas para orarem por ela. Aquilo que lhe actuava na oração”* (Cotada, 45 anosparente)

*“As pessoas precisam de oração porque aquela doença tem duas coisas. Para as coisas andarem tem que orar. Aquela doença pode estar juntada com muitas coisas: espíritos maus, feitiçarias e coisas tradicionais.”* (Mãe, 40 anos-parente)

Conforme se pode depreender, existe uma crença segundo a qual as assistências religiosas e as orações constituem caminhos através dos quais se pode achar a tão desejada cura da doença. Esta estratégia terapêutica, à semelhança da tradicional, prova a tese segundo a qual a cura para as doenças, ao nível da sociedade, encontra-se estritamente interligado e dependente das configurações culturais reinantes, que funcionam como uma espécie de “bússolas”, ditando os caminhos que devem ser seguidos para o alcance da cura desejada.

Em Berger e Luckmann (1985), estamos perante uma situação de exteriorização de práticas objectivadas, isto é, reprodução de crenças e comportamentos herdados de gerações anteriores que, no caso em análise, configuraram a religião como mecanismo de cura da epilepsia. Desse modo, os entrevistados, ao associar a cura da doença aos procedimentos religiosos, estão, na verdade, a reproduzir configurações sócio-culturais herdadas de seus ancestrais.

Por outro lado, este dado revela o elevado nível de desinformação patente na sociedade relativamente a doença em apreço. Ou seja, os entrevistados, ao basearem a cura da epilepsia nos procedimentos religiosos, revelam um desconhecimento a respeito da doença, na medida em que contrariam todas informações e recomendações dadas pela OMS, relativamente a origem e tratamento da epilepsia. Savasta (2006) também constatou a existência de equívocos a respeito da doença, afirmando que as crendices e mitos que rodeiam a epilepsia fazem com que a mesma continue sendo, em alguns grupos, desconhecida em sua etiologia e terapêutica. Esta situação,

conforme vemos, criam um cenário absolutamente desfavorável à procura imediata por cuidados de saúde.

### **c) O lugar do hospital convencional na busca pela cura da epilepsia**

Tendo observado o cenário acima descrito, nos questionamos acerca do lugar que o hospital ocupa no contexto da procura pela cura da doença, mais concretamente o nível de confiança que os entrevistados possuem pelo tratamento hospitalar e os respectivos factores atrelados a isso. Os dados revelam dois cenários. O primeiro cenário diz respeito aos que confiam parcialmente nos cuidados disponibilizados pelos hospitais, dada a crença de que a doença não é exclusivamente natural, daí o recurso a um método *híbrido* para tratar a doença. O segundo cenário encontra-se associado aos que são totalmente avessos ao tratamento hospitalar da doença, por considerá-lo ineficiente.

*“Eu prefiro as duas coisas, o hospital e a igreja, porque os comprimidos me ajudam. Quando eu tomo comprimidos não caiu. Quando fico sem tomar comprimidos uma coisa de uma semana vou cair. Na igreja eu caiu muito porque tenho maus espíritos, por isso vou a igreja.”* (Luísa 39 anosportadora)

*“Na nossa opinião o que é melhor é fazer as duas coisas porque nem tudo que deve ir ao hospital e nem é tudo que deve apenas a oração. Que ela se dedique aos medicamentos mas também deve orar. Acreditamos que é uma doença normal mas também espiritual porque há momentos em que quando lhe começa, começa normalmente, não tem nenhum problema, mas há momentos que muda, misturar com problemas de lua. É uma mistura que eu não sei como explicar. Muita coisa”.* (Quinita, 18 anosparente)

*“Graças a Deus e ajuda dos mais próximos as duas coisas sempre andaram juntas: a ajuda religiosa e a ajuda hospitalar. Vamos medicar mas também vamos orar em cima disso (...).”* (Pai, 25 anos- parente)

Para este grupo de entrevistados o tratamento da epilepsia não se restringe apenas ao recurso dos medicamentos disponibilizados nos hospitais. Este passa, também, pela consideração das questões sócio-culturais, dada a crença de que a doença não é absolutamente natural. Trata-se de um grupo que assimilou parcialmente a concepção biomédica da doença e a coloca no mesmo patamar com as concepções sócio-culturais.

Acreditamos estar perante um contexto de evolução da concepção médica da doença, acompanhado de uma resistência das estruturais sócio-culturais, que fazem com que a concepção médica não goze de supremacia desejada. Para este grupo o hospital ocupa um lugar intermédio, estando no mesmo nível de importância que as questões sócio-culturais, o que ainda ofusca e transgride as recomendações dadas pelo Ministério da Saúde, dada a persistência no recurso a tradição e aos mecanismos sobrenaturais para o tratamento da doença.

Ainda no âmbito da recolha dos depoimentos em torno do lugar do hospital na busca pelo tratamento da epilepsia nos deparamos com depoimentos que revelam uma descrença total na eficácia dos cuidados médicos, conforme vislumbra-se:

*”Haaaaaa... Hospital não vale a pena. Até agora ela toma comprimidos, mas a oração é melhor porque expulsam aqueles espíritos.”* (Celeste, 60 anos-parente)

*“Nós não confiamos no hospital porque vimos que não resultava. Aquilo já não era normal. Desde que lhe deram aquele remédio de colocar no nariz já não lhe faz mal. Aquilo não tem a ver com hospital. O remédio que lhe deram lhe ajuda. No hospital não adiantava.”* (Cotada, 45 anos-parente) *“Bem, muitos podem dizer que tem cura mas pela nossa observação já tem anos, não é? Já tem anos indo ao hospital a busca por medicamentos que abaixam a temperatura ou podem vir a lhe dar a cura mas não há nenhum resultado que nós vemos. Por isso que nós dizemos que isso está relacionado com um espírito.”* (Quinita, 18 anos-parente)

Nos depoimentos acima transcritos fica evidente, por um lado, o impacto negativo da desinformação em torno da doença. Esta desinformação evidencia-se na percepção de que o tratamento hospitalar da epilepsia não é eficaz, em função do mesmo não providenciar a cura definitiva da doença. Entretanto, segundo a informação veiculada pelo Ministério da Saúde (2018), os medicamentos indicados pelo neurologista visam controlar a doença e, com grandes possibilidades, proporcionar uma vida normal ao doente, e não curar a doença de forma definitiva. Assim sendo, compreendemos que a descrença na eficácia do tratamento hospitalar resulta da frustração da expectativa de cura definitiva da doença, expectativa essa que resulta da falta do conhecimento de que o tratamento hospitalar não cura a doença definitivamente, mas sim proporciona um controle estável da mesma.

Por outro lado, verificamos que a descrença na eficácia do tratamento médico encontra-se ligado a persistente crença na eficácia dos procedimentos de cura tradicionais e religiosos, revelando o

impacto das realidades sócio-culturais nas quais os indivíduos são socializados. Estas possuem um corpo de conhecimento transmitido como receita, que vai fornecer as regras de conduta, para “legitimar” uma determinada ordem social. Como referem Berger & Luckmann (1978) a legitimação é entendida como o processo ou momento de explicação e justificação da ordem institucional, dando dignidade normativa a seus imperativos práticos.

De um modo geral, ao nível dos primeiros depoimentos, constata-se que o hospital não ocupa um lugar prioritário quando o assunto é procurar uma saída ou meio de resolver o problema. O que se tem verificado ao nível dos doentes e de suas respectivas famílias é que, para os mesmos, a epilepsia não tem a ver apenas com o hospital mas também com a igreja e com a tradição. Esta crença, conforme vimos, encontra-se intimamente associada a ideia de que a epilepsia não é uma doença estritamente natural. A mesma resulta, ao nível dos entrevistados, da combinação entre os factores naturais, tradicionais e sobrenaturais, daí que o tratamento para mesma realiza-se em função de um processo de hibridização, que consiste em recorrer, simultaneamente, ao hospital, as igrejas e/ou aos remédios tradicionais.

Como agravante desta situação verificamos, ao nível dos últimos depoimentos, uma situação de descrença total no tratamento hospital, resultante da ilusão de cura definitiva da doença no hospital, fruto do desconhecimento de que a medicina legal não cura definitivamente a doença, mas sim controla. Estas situações tendem, no seu todo, a relegar o hospital a uma posição subalterna em relação a tradição e a religião, no contexto do tratamento da doença em apreço.

Partindo da revisão de literatura até à análise dos depoimentos recolhidos, foi possível depreender que as interpretações em torno das doenças, ao nível das comunidades, não encontram-se baseadas na linhagem do naturalismo ou da perspectiva biomédica, mas sim resultam de um processo de construção social. Ou seja, o conhecimento que os indivíduos possuem em torno das doenças, em particular da epilepsia, resulta de um processo de socialização e interiorização de crenças, ideias, opiniões e visões do mundo, que emanam dos paradigmas ou estruturas sócio-culturais nas quais são socializados. Esta situação não só influencia a maneira como os mesmos interpretam as doenças, mas também os mecanismos de cura que adoptam.

Os dados recolhidos denunciam a existência persistente de interpretações estritamente culturais e religiosos em torno da epilepsia, dando a entender que a visão biomédica não possui monopólio de explicação das doenças. Aliás, pelo que os dados apontam, a visão biomédica é quase desconhecida e, em certos casos, descrida, dando-se mais atenção a vertente sócio-cultural, o que

faz com que a cura para doença se baseie em mecanismos alheios ao hospital. Deste modo, acreditamos ter alcançado o objectivo geral da pesquisa, o de compreender as representações sociais da epilepsia e a influências que exercem na busca por cuidados de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na presente monografia abordamos as representações sociais em torno da epilepsia e a influência das mesmas na procura por cuidados de saúde, ao nível da cidade de Maputo e Matola. O nosso objectivo central foi de compreender as representações sociais que são compartilhadas em torno da epilepsia e o modo como as mesmas incidem nas escolhas terapêuticas visando o tratamento e cura da doença. Para alcançar o nosso objectivo aplicamos instrumentos metodológicos que nos possibilitassem a recolha, interpretação de dados e obtenção de resultados válidos cientificamente, nomeadamente a revisão de literatura e as técnicas de recolha de dados expostas e discutidas.

Tendo sido levantada a problemática, construímos o argumento segundo o qual, ao nível da sociedade, existe um conjunto de representações sociais construídas em torno da epilepsia e tais representações influenciam na procura ou não por cuidados de saúde. Em jeito de fundamentação do nosso argumento partimos do princípio de que a maneira como os indivíduos se comportam perante diferentes fenómenos ou realidades encontra-se estritamente relacionada a visão que os mesmos possuem em torno desta realidade ou fenómeno. Ou seja, a estrutura social fornece aos indivíduos os mecanismos de acção em diferentes contextos e situações com as quais se deparam. Nestes meandros, no contexto da epilepsia, observamos que a decisão de procurar ou não por cuidados hospitalares encontra-se associada ao manancial de representações sociais construídas e compartilhadas ao longo das interações sociais.

Os resultados vislumbraram a existência de diferentes interpretações sociais em torno da epilepsia, que giram em torno da ideia de epilepsia como uma doença normal, como uma doença tradicional e como uma doença sobrenatural. A representação da epilepsia como uma doença normal ocupa uma posição bastante ínfima, sendo que a maioria esmagadora considera a epilepsia como uma doença, por um lado, resultante dos factores tradicionais – incumprimento do remédio de lua – e, por outro lado, como sendo uma doença ligada ao mundo sobrenatural – acção dos feiticeiros ou de espíritos maus. Estas formas quotidianas de interpretação da doença encontram sua raiz nas questões sócio culturais, responsáveis por transmitir crenças e costumes que os indivíduos devem seguir e impactam, significativamente, a decisão de procurar por cuidados hospitalares. Neste caso, tanto a percepção social sobre a epilepsia, assim como a decisão de procurar por cuidados médicos resulta de um processo de interiorização que ocorre na socialização.

No que concerne aos mecanismos de tratamento da doença adoptados pelos entrevistados, os dados revelaram uma tendência quase geral e efusiva de recorrer ao tratamento tradicional e as intervenções religiosas para curar a doença, em detrimento dos cuidados disponibilizados nas unidades sanitárias. Este cenário ocorre num contexto em que o Ministério da Saúde tem enveredado esforços no sentido de transmitir informação acerca da existência de tratamento médico para a epilepsia, por meio de diferentes mecanismos de comunicação e informação. Entretanto, a resposta que se tem verificado aos apelos desta entidade é absolutamente oposta ao que se espera. Ou seja, as pessoas não recorrem as unidades sanitárias para receber o tratamento da doença, preferindo, antes, recorrer aos medicamentos tradicionais e as ajudas religiosas. Os poucos que recorrem aos hospitais não abandonaram absolutamente suas crenças sócio-culturais, o que os conduz pautarem pela combinação entre o tratamento médico e os mecanismos sócio-culturais de cura da doença

Deste modo, percebemos que as representações sociais em torno da epilepsia criam uma situação absolutamente desfavorável à procura por cuidados médicos, uma vez que induzem os actores sociais a recorrerem a outros mecanismos de tratamento da doença alheios à lógica médica. Esta situação nos chama atenção para considerarmos a importância dos factores sociais na interpretação das doenças e nas escolhas terapêuticas para as mesmas, pois estes elementos entram em processo de elaboração social da questão da epilepsia pelos actores sociais e na concepção da respectiva resposta.

Partindo do pressuposto de que a melhor estratégia de combater a epilepsia baseia-se na observação e cumprimento imediato e prioritário das recomendações da OMS, constata-se uma situação preocupante e, deveras, alarmante, que é a priorização que os indivíduos dão aos “caminhos” tradicionais e religiosos na saga do combate a doença, o que acaba influenciando negativamente a crença de que se deve recorrer ao hospital sempre que se depararem com situações de presença da doença.

Entretanto, importa frisar que, em resposta as campanhas de divulgação da informação relacionada a existência de tratamento médico, capaz de controlar a doença e proporcionar uma vida estável ao doente, constatamos um grupo de actores sociais que aderiu ao mesmo, recorrendo ao tratamento ora publicitado. Entretanto, estes actores sociais não viram o seu intento de cura definitiva logrado, o que os levou a desistir do mesmo e a depositar novamente a sua confiança de cura na religião e tradição. Percebemos que a desistência dos mesmos resultou de uma

frustração, pois esperam que o tratamento curasse definitivamente a doença, enquanto que o mesmo não visa cura definitiva mas sim um controle estável da doença.

Concluimos, em função dos dados recolhidos, que efectivamente as representações sociais influenciam a procura por cuidados médicos. Na verdade estas interpretações sócio-culturais da doença criam uma situação desfavorável à procura por cuidados de saúde no hospital. Aliado ao poder das crenças sociais, constatamos, também, a existência de uma desinformação profundo a respeito da doença, que agrava o recurso ao hospital para tratar a doença.

Face a esta situação, a intensificação das campanhas de sensibilização envolvendo as próprias comunidades na disseminação das informações e a auscultação dos próprios obstáculos ao cumprimento das orientações sanitárias são alguns elementos que se revelam importantes para o tratamento desta situação por parte de quem é de direito e da sociedade em geral.

Por fim, empenhados na efectivação desta pesquisa, assumimos que não foi esgotado todo universo de possibilidades de análise deste tema, porém, foram apresentadas importantes premissas para a compreensão dos aspectos sociais associados a epilepsia e o seu impacto na busca por cuidados de saúde, que podem servir de base para as próximas pesquisas que irão aprofundar mais ainda o conhecimento em torno deste fenómeno, que é bastante complexo e pluridimensional.

## Referências Bibliográficas

- CORDEIRO, M. D. O. **Epilepsia e suas implicações no processo de aprendizagem: contribuições na Área da Psicopedagogia.** 2014;
- CONSTANTINO, Fernandes. **As vivências em relação ao agregado familiar: caso de epilepsia.** 2016. Nf:31. Antropologia. Universidade Eduardo Mondlane, Maputo;
- CRUSOÈ, N.M. de C. **A teoria das Representações sociais em Moscovici e sua importância para a pesquisa em Educação.** Filosofia e Psicologia da Educação. 2004;
- BERGER, P; LUCKMAN, T. **A construção Social Da Realidade: tratado de sociologia do conhecimento.** Petropolis, Rio de Janeiro: vozes. 1985;
- BRITO, L.D. **Pequeno guia de inquérito por questionário.** IESE, Maputo. 2012;
- BUTLER, Judith. **A Vida psíquica do poder: teorias da sujeição.** Belo Horizonte. Autêntica Editora, 2017
- DA SILVA, F. Beletti & FILHO, R. Ferreira. **Estigma na Epilepsia: Aspectos Conceituais, Históricos e suas Implicações na Escola.** Revista Thema, Brasil, v 2, p 47-57, Dezembro de 2014. Disponível em: Acesso a 16 set 2022;
- FERNANDES, T. P. **Percepção de estigma na epilepsia.** Departamento de Neurologia, Faculdade de Ciências Médicas (UNICAMP). 2006. Disponível em: . Acesso a 16 de agos de 2022;
- FONSECA, M.S.M, ESPOSITO, S.B & SILVA, B.G. **Percepção dos pais sobre a epilepsia.** Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Brasil, 2017;
- GIL, A. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** Atlas editores. 5ª ed., São Paulo, 2007;
- GEERTZ, C. **A interpretação das Culturas.** Rio de Janeiro. 1989: LTC;
- HOPKER, et al. **A pessoa com Epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida.** 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/codas/a/mYNZfNSHpbcQ7yNkcck4y4H/?lang=pt>. Acesso 4 de agos 2022;

KERLINGER, F. **Metodologia de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo. 2980;

- LABOISSÈRE, Paula. **Cerca de 50% milhões de pessoas em todo o mundo tem epilepsia, alerta OMS**. Agência Brasil Geral. Publicado a 13/02/2017. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-02/cerca-de-50-milhoes-depessoas-em-todo-o-mundo-tem-epilepsia-alerta-oms>. Acesso a 13 de Agosto de 2022;
- MARIAMO, Esmeralda. **As vivências em relação ao agregado familiar: caso da Epilepsia**. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Eduardo Mondlane. 2016;
- MANZINI, E.J. **Entrevistas semi-estruturadas: Análise de projectos e de roteiros**. Porto editoras. 2002;
- MOREIRA, S.R.G. **Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento**. Universidade Presidente Antônio Carlos. Instituto Superior de Educação Anísio Teixeira/ Fundação Helena Antipoff. 2004. Disponível em: [http://www.pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-44272004000200009](http://www.pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272004000200009). Acesso em: 14 de agos 2022;
- MIRANDA, S.J.L.S. **Desconstruindo a definição de saúde**. Jornal do Conselho Federal de Medicina. P.15 – 16. 2004. Disponível em <https://bvsms.saude.gov.br/05-8dia-nacional-da-saude>. Acesso a 21 de set 2022;
- NHANCALE, P. Sansão. **Convulsões, medo e estigma: epilepsia, ejile-jile, Nhoka yi Khulo no bairro central "C", Maputo**. Pg 43. Universidade Eduardo Mondlane. Maputo, agosto de 2015;
- NETO, B.P.A. **Epilepsia** 2022. Disponível em: <https://www.rededorsaoluiz.com.br/doencas/epilepsia>. Acesso a 13 de Agosto de 2022;
- Portal do Governo de Moçambique. **Epilepsia uma das causas da desnutrição no país.2016**. Disponível me <https://www.portal.gov.mz/por/Imprensa/Noticiais/Epilepsia-uma-das-causas-da-desnutricao-no-pais>. Acesso a 18 agos 2022;
- QUIVY. R. COMPENHOUDT, L. D. **Manual de Investigação em Ciências Sociais**.

- 4<sup>a</sup> ed. Lisboa. 2005;
- RICHARDSON, R. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. São Paulo. Editoras Atlas. 3 ed. 1999;
  - SAVASTO, Helena. **Aspectos sócio-culturais da Epilepsia à luz da psicodinâmica: apresentação de uma entrevista com paciente epiléptica**. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/H7CwTBThCt9mNm86LDSJQss/?lang=pt>. Acesso em 9 de agos de 2022;
  - PIRES, Paulo. **Saúde mental em Moçambique: uma revisão sistemática**. 2020. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/340862392\\_Saude\\_mental\\_em\\_Mocambique\\_uma\\_revisao\\_sistemica](https://www.researchgate.net/publication/340862392_Saude_mental_em_Mocambique_uma_revisao_sistemica). Acesso a 13 de Agosto de 2022;
  - SCHWALBACH, João. **Saúde e Medicina: O eu e o outro**. Maputo. Livraria. 1998;
  - TYLOR, E.B. **Definição de cultura**. In Primitive Cultura. Enciclopédia Britânica. Nova Iorque. 18831

## ANEXOS

### Guião de entrevista

Saudações! Respondo pelo nome de Gaspar Jeque, estudante da Universidade Eduardo Mondlane. Estou a fazer um trabalho de pesquisa, com vista ao cumprimento dos requisitos para a obtenção do grau de Licenciatura em Sociologia, cujo tema é **Epilepsia**: Um estudo sobre as Representações Sociais da Epilepsia e a procura por cuidados de Saúde, na Cidade de Maputo. A informação por si fornecida será utilizada apenas para o propósito desta pesquisa e será tratada de forma confidencial. Ademais, não faremos a identificação do nome, como forma de respeitar o anonimato. A entrevista durará mais ou menos 30 a 45 minutos.

#### Secção I. Perfil sócio-demográfico

1. Idade \_\_\_\_\_ (em anos)
2. Nível de escolaridade que concluiu? \_\_\_\_\_
3. Profissão
  - 3.1 O que tem feito? \_\_\_\_\_
  - 3.2 Onde trabalha? \_\_\_\_\_
4. Naturalidade \_\_\_\_\_
5. Onde Vive? \_\_\_\_\_
6. Com quem vive \_\_\_\_\_

#### Secção III. Construção das Representações Sociais em torno da Epilepsia

7. Tens ouvido falar desta doença ao nível da sua comunidade?
  - a) Se sim, o que se tem dito?
8. Quais são os outros locais onde tem ouvido falar da Epilepsia?
9. Tem conversado com os outros sobre a epilepsia?
  - a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_
  - 9.1 Se sim, o que os outros dizem sobre a doença?
10. O que as tuas experiencias te dizem em torno da epilepsia?
11. Quando viu o ataque pela primeira vez, o que pensou que fosse?
12. Como soube que era epilepsia? \_\_\_\_\_

## Secção II. Elementos sócio-culturais na interpretação da epilepsia

13. Ao nível da sua comunidade, o que se tem dito acerca da epilepsia?

14. Tem conversado com pessoas mais velhas/anciãos em torno desta doença?

a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_

14.1 Se sim, o que eles tem dito a respeito desta doença?

15. O que entendes por tradição?

16. Considera que a tradição desempenha um papel na explicação, prevenção e cura da epilepsia?

a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_

Porque? \_\_\_\_\_

17. Existem alguns rituais tradicionais usados no tratamento da epilepsia ao nível da sua comunidade?

a) Se sim, em que consistem?

18. Já ouviu falar de doenças de lua?

a) Se sim, considera que a epilepsia seja uma delas?

b) Considera que o tratamento baseado em remédios de lua seja eficaz na prevenção e cura da epilepsia? Justifique.

19. Alguma vez já recorreram aos médicos tradicionais ou outros especialistas em medicidade tradicional para efeitos de tratamento?

a) Porque? \_\_\_\_\_

20. Em função da sua experiência, considera a epilepsia uma doença relacionada a questões sobrenaturais, nomeadamente, a feitiçaria, possessões espirituais ou vontade de Deus?

a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_

21. Considera que a religião desempenha algum papel no tratamento da epilepsia?

a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_

22. Se sim, em que consiste no seu papel?

23. Alguma vez já recorreram as terapias religiosas, orações de libertação ou outra forma de exorcismo com vista a alcançar a cura?

a) Porque?

#### Secção IV. Representações Sociais da epilepsia e a busca por cuidados de saúde

24. O que entendes por epilepsia?
25. Quais são os sintomas que conheces?
26. Como é feito o tratamento da epilepsia?
27. Quando se depararam com o primeiro ataque procuraram de imediato os cuidados de saúde?
  - a) Porque?
28. Considera que as questões tradicionais impedem as pessoas de recorrer ao hospital?
29. E quanto as questões religiosas, julga que constituem algum impedimento para que as pessoas não recorram aos cuidados de saúde?
30. \_\_\_\_\_

Conhece algum método de prevenção de epilepsia?

- a) Sim \_\_\_\_\_ b) Não \_\_\_\_\_
- 1.2 Se sim, qual é? \_\_\_\_\_
2. Em caso de ataques, o que tem sido feito? \_\_\_\_\_
3. Tem procurado cuidados de saúde?
  - a) Sim \_\_\_\_\_ b) não \_\_\_\_\_
  - 3.1 Porque? \_\_\_\_\_
4. O que é necessário fazer para prevenir a ocorrência da epilepsia? \_\_\_\_\_
5. Qual é o medicamento para a epilepsia? \_\_\_\_\_

## Termo de Consentimento Informado

EU.....

aceito participar voluntariamente da presente pesquisa com o tema: **Epilepsia: Um estudo sobre as Representações Sociais da Epilepsia e a procura por cuidados de Saúde, na cidade da Matola e Maputo**, cujo objectivo é perceber a influência que as representações sociais em torno da epilepsia possuem na busca por cuidados de saúde por parte dos residentes da Matola e Maputo

Me foi informado que esta entrevista fará parte do trabalho de final de curso, do curso de Sociologia, da Faculdade de Letras e Ciências Sociais, da Universidade Eduardo Mondlane. Estou ciente de que as respostas dadas à entrevista serão usadas somente para pesquisa e que não serei identificada e nada do que responderei será divulgado fora do estudo. Face a isso, autorizo a gravação da entrevista solicitada, com garantia de que a minha privacidade em relação aos dados fornecidos será salvaguardada. Estou ciente, também, de que a minha participação não é obrigatória e tenho a total liberdade para interromper a minha participação na entrevista a qualquer momento, sem punição ou qualquer outro tipo de prejuízo para mim. De acordo com os esclarecimentos prestados, minha participação na pesquisa se dará através de uma entrevista, onde responderei livremente as perguntas sobre o tema em questão. Minha participação na entrevista será aproximadamente de 30 minutos a 1 hora.

.....

(Assinatura do entrevistado)

.....

(Assinatura do entrevistador)

Maputo, aos.....de.....de 2023