

UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE

Faculdade de Letras e Ciências Sociais

Departamento de Arqueologia e Antropologia

Curso de Antropologia

Projecto de Pesquisa

Convulsões, Medo e Estigma:

Epilepsia, ejile-jile, Nhoka yi Kulo no Bairro Central "C", Maputo

Autor: Paulo Sansão Nhancale

Orientadora: Prof^a.Dr^a. Carla Braga

Maputo, Agosto, 2015

Paulo Sansão Nhancale

**Convulsões, Medo e Estigma:
Epilepsia, ejile-jile, Nhoka yi Kulo no Bairro Central "C", Maputo**

Projecto de Pesquisa apresentado em cumprimento dos requisitos exigidos para a obtenção do grau de licenciatura em antropologia na Universidade Eduardo Mondlane

A Orientadora

O Presidente

O Oponente

Maputo, Agosto, 2015

DECLARAÇÃO

Eu, Paulo Sansão Nhancale declaro pela minha honra, que o presente projecto de pesquisa nunca tera sido antes apresentado para o obtenção de qualquer grau, constitui o produto da minha autentica e exclusiva autoria, tanto que o seu conteúdo difere consideravelmente de qualquer outro que tenha antes dissertado sobre o assunto. Os autores e as fontes consultadas estão devidamente citados ao longo do texto e em ordem alfabética na bibliografia.

Paulo Sansão Nhancale

RESUMO

O presente projecto de pesquisa enquadra-se na antropologia social com um enfoque particular para a "antropologia do quotidiano". Pretendemos neste trabalho analisar como os residentes do bairro central interagem com os doentes que padecem de convulsão. A problemática resulta pelo facto de os autores consultados arrolarem como consequência para o doente que padece de epilepsia, o estigma, a discriminação e a exclusão social.

A doença é concebida como uma entidade maligna dentro da pessoa, que provoca crises de convulsão causando medo nas pessoas arredores que interagem com o doente, um medo que antecipa o estigma. Por outro lado existe opiniões contrárias à causa da doença, que concebem convulsão como uma doença natural. Uma psicose nervosa ou uma doença que afecta o sistema nervoso. As pessoas nas suas relações diárias com o doente que padece de convulsão são movidas entre o medo e o estigma.

A convulsão é percebida entre os residentes como epilepsia, *ejile-jile*, ou então *Nhoka yi Kulo* e, é descrito no presente trabalho como uma doença complexa, na medida em que, não só afecta o corpo do doente mas todo o resto da sua vida precisamente suas relações sociais e afectivas, o doente representa nas suas relações diárias um perigo, ameaça e atentado a saúde no momento de crises de convulsão, perante este fenómeno os residentes tem uma resposta imediata de manifestação de medo e estigma que se verifica na maneira de pensar e agir.

Pela observação no terreno a maneira de pensar e agir dos participantes na interacção com os doentes que padecem de convulsão que se expressa em medo e estigma é resultante do estereótipo estabelecido entre os participantes naquilo que pode causar a doença.

Palavras-chave: Epilepsia, *ejile-jile*, convulsões.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço á Deus todo-poderoso que esteve comigo em todos os momentos, em segundo lugar agradeço;

Aos meus Pais e irmão pelo apoio e força; paralelamente agradeço;

À Prof^ª.Dr^a. Carla Braga, pela orientação, atenção, críticas, sugestões e paciência, em todos os nossos encontros presenciais e por acreditar no meu trabalho;

À todos que contribuíram positivamente para a consolidação deste trabalho, em particular Tracy Mabuto pelas sugestões.

Índice

DECLARAÇÃO	I
RESUMO	II
AGRADECIMENTOS	III
1. INTRODUÇÃO	1
2. REVISÃO DA LITERATURA	2
3. QADRO TEORICO-CONCEPTUAL	8
3.1. Doenças simples e doenças complexas	8
3.2. Estigma	9
3.3. Modelos Explicativos	10
4. METODOLOGIA	12
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	14
5.1. Descrição de lógicas de convulsão	14
5.1.1. Manifestações das doenças	15
5.2. Causas de epilepsia, ejile-jile	17
5.3. Atitudes com os doentes que padecem de convulsão	19
5.3.1. Os cuidados dos familiares e amigos relativamente aos doentes que padecem de epilepsia/ ejile-jile	24
6. CONCLUSÕES PRELIMINARES	27
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29
8. ANEXO I: GUIÃO DE ENTREVISTAS	34

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem por objectivo analisar o relacionamento com os doentes que padecem de convulsões, na cidade de Maputo em particular no Bairro Central. Para Fernandes (2005), estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas no mundo terão epilepsia em algum momento de suas vidas. No presente trabalho pretende-se estabelecer um olhar antropológico para a epilepsia, numa vertente social, focalizando precisamente para os comportamentos e atitudes de conduta perante a epilepsia. e como as pessoas definem, percebem, vivem, experimentam e relatam fenómenos ligados a epilepsia.

A antropologia ocupa-se dos seres humanos como produto da vida em sociedade, das convenções e valores que distinguem uma comunidade de todas as outras. Ao antropólogo interessa-lhe a conduta humana, não como é moldada de uma certa maneira, a nossa maneira, mas como o foi por qualquer maneira, seja ela qual for. Interessa-lhe a vasta gama de valores que existe em culturas diferentes, e o seu objectivo é compreender o modo como essas culturas se transformam e se diferenciam, as formas diferentes por que se exprimem, e a maneira como os valores de quaisquer povos funcionam nas vidas dos indivíduos que os compõem, neste sentido o estudo científico exige a ausência de tratamento preferencial de um ou outro tratamento dos termos da série escolhida a ser estudada (Benedict, 1934).

As noções existentes de epilepsia estão sujeitas a uma influência social e contextual, que resulta pela forma como as pessoas em um determinado lugar olham para um doente que padece de epilepsia, como também, conhecimentos e práticas de um determinado contexto. O nosso campo de recolha de dados e estudo será o bairro central "C" sediado no centro da capital moçambicana Maputo.

O processo de elaboração de um projecto de pesquisa, constitui um momento de aprendizagem relativamente ao conteúdo do tema, esperamos por isso, aprender muito em relação ao tema, neste sentido, pretendemos analisar as concepções, das atitudes e comportamentos no modo de pensar e agir na interacção com os doentes que padecem de convulsões, um doente que padece de convulsões é percebido entre os residentes no bairro central como tendo: Epilepsia, *ejile-jile* ou então *Nhoka yi Kulo* .Para análise deste fenómeno partimos da questão: Que lógicas sócio terapêuticas explicam a relação entre residentes no bairro central "C" e pessoas que sofrem de

convulsões tendo em conta as três explicações alocadas ao fenómeno? Temos como **objectivo geral**

- Analisar como os residentes interagem com os doentes que padecem de "epilepsia" no Bairro Central "C" em Maputo.

Objectivos específicos

- Descrever o comportamento e práticas dos residentes no Bairro Central "C", na relação com os doentes que padecem de "epilepsia".
- Identificar o conhecimento que se tem relativamente à epilepsia no bairro central "C" em Maputo.

Neste documento usa-se o termo "epilepsia" entre aspas porque é um termo de apropriação biomédica e que na perspectiva biomédica, a etiologia é diferente da perspectiva social.

2. REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo tem como objectivo apresentar os principais elementos teóricos que possa permitir um questionamento sobre epilepsia no modo de agir e pensar na interacção com o doente que padece de epilepsia a partir da literatura consultada.

No padrão biomédico epilepsia, é um conjunto de sintomas diversos de origem variada, que em comum provocam a ocorrência repetida de episódios de disfunção no cérebro que aparecem subitamente e manifestam alterações de comportamento, os sintomas apresentam-se como movimentos involuntários (Fisher, 2005).

(Schütze, 2013), refere que epilepsia é uma doença crônica que afecta cerca de 50 milhões de pessoas no mundo. Aproximadamente 80% dessa população encontra-se em países em desenvolvimento. A doença caracteriza-se por uma predisposição aumentada a convulsões e

apresenta um grande impacto para os portadores e suas famílias. Além do aumento na mortalidade, esta doença estaria também associada ao estigma.

A "epilepsia" e outros fenómenos de natureza semelhante são percebidos dentro de um contexto cultural, num universo moldado durante o processo de socialização quando são inculcados hábitos e valores próprios do "eu" dos indivíduos Guiliche (2002, citando Lundin).

Na revisão da literatura consultada, referente a estudos sociais sobre "epilepsia", verificou-se que o termo "epilepsia" tem varias designações ou nomes locais na análise dos autores. A "epilepsia" é entre os Tsonga denominada por *wutleka*, é ao mesmo tempo, as convulsões em crianças , geralmente explicada pela acção do céu, aos espíritos maus quer aos ventos. O nome de *wutleka* vem de *wutlha* que significa arrancar. Significa que o doente que padece de epilepsia está num estado que lhe foi arrancado a consciência. Para Junod o remédio para a cura da doença, que aterroriza os indivíduos é proveniente dos macacos e babuínos. A "epilepsia" é temida por receio do contágio Nhantumbo (2005, citando Junod).

Guiliche (2002, citando Marrato), refere que "epilepsia" é denominada por *nwyeti* ou por *nyokani*, segundo as noções fornecidas pela medicina tradicional, pais e familiares das crianças doentes no meio suburbano de Maputo. De salientar que o termo *nwyeti* significa lua e, *nyokani* significa cobra. Nesta ordem de ideias referir-se ia a autora à doença de lua ou doença de cobra? Uns designam epilepsia para todos os casos, enquanto outros separam dois tipos, sendo um *Nhokane* e outro *Nhoka le yi kulo*, os indivíduos movem-se entre as designações, alternância e complementaridade.

No estudo de Nhantumbo, os doentes e os seus familiares consideram que as manifestações da "epilepsia" estão relacionadas com o movimento da lua, principalmente com o nascer e pôr da lua (quarto minguante e quarto crescente). De acordo com o movimento da lua devem ser tomados certos cuidados com as pessoas que padecem desta doença.

Segundo Nhantumbo (2005, citando Marrato). A "epilepsia" é caracterizada por aquecimento corporal intenso, vômitos e algumas vezes diarreias e convulsões, sendo consideradas como possíveis causas, as naturais e as sobrenaturais.

Nhantumbo (2005, citando Guiliche), num estudo realizado na cidade de Maputo, refere no pensar dos participantes, que epilepsia é uma doença que se manifesta ainda geralmente nos primeiros meses de vida da criança, que se não trata pode arrastar-se até a vida adulta com manifestações mais violentas e mais complicadas. Para esta autora, os anciões da comunidade educam e aconselham os jovens para fazer um tratamento preventivo logo após o nascimento da criança, antes que a doença se manifeste e se desenvolva. Ao referir-se de tratamento preventivo é como se toda a criança já nascesse com uma pré disposição e tendência a ser epilético o que pode ser menos verdade.

Quanto as causas naturais da "epilepsia", Nhantumbo (2002, citando Marrato) apresenta a explicação das percepções segundo as quais quando a criança nasce é portadora de um verme nos intestinos, que provoca crises de "epilepsia" quando a lua estiver no quarto minguante e no quarto crescente. Quanto às causas sobrenaturais, a mesma autora apresenta a explicação dos participantes, segundo a qual a epilepsia pode ser resultado da não realização da recepção da criança recém nascida na família, pode ser também por castigo dos antepassados, quando insatisfeitos por falta do *Kuphalha*,¹ e ainda pode ser provocada por *Kuthakiwa*².

A "epilepsia", é referenciado por esta autora como um transtorno mental, agudizando a discriminação e exclusão social dos indivíduos que padecem da doença.

Em numerosas regiões de África, o doente epilético continua pouco compreendido; a epilepsia é considerada uma doença contagiosa, o doente não pode ser tocado, particularmente até que termine a crise, ele é obrigado a viver dentro de uma casa isolada, em uma cidade, permanentemente solteiro (Moreira 2004).

¹Kuphalha trata-se segundo a autora, de acto que liga os antepassados da linhagem com os vivos

²Kuthakiwauma sanção social severa em relação a quem transgredir as normas de conducta socialmente estabelecidas. No referir da autora

Nas formas de relacionamento com os doentes que padecem de epilepsia, Nhantumbo (2005), menciona que as crianças epilepticas são proibidas de estar com outras crianças, por que estas não podem estar distantes dos seus pais, por temerem que sejam maltratadas ou mesmo que tenham crises. Não podem buscar água no poço com outras crianças, não podem estar próximo do fogo para não correrem riscos. A autora sustenta que as manifestações da "epilepsia" e a sua incidência no meio social suscita diversas interpretações no que diz respeito as causas, formas de transmissão e prevenção que influenciam na forma de relacionamento que se estabelece com a doença e os doentes.

O estudo de Nhantumbo, conclui que as práticas de discriminação e de exclusão social no relacionamento com os doentes que padecem de epilepsia não são necessariamente negativas. Estas são adoptadas como forma de superprotecção do doente por não se ter noção do momento de crise. A discriminação e exclusão social sejam elas positivas e negativas deixariam por isso de ser discriminação ou exclusão social? És a pergunta que surge perante esta linha de raciocínio. Segundo está autora, as pessoas criam um universo único com recurso a conhecimento de origem diversa, que lhe possibilita a tomada de atitudes face a doença de acordo com o seu condicionamento histórico ou contingente.

Alguns estudos no Brasil referem que "epilepsia" possui um carácter místico dependente de interferências sobrenaturais, sendo conhecida como o *mal sagrado*. Por essas razões já enraizadas na história da epilepsia no contexto Brasileiro, a epilepsia é uma condição estigmatizante "por excelência", segundo Silveira (1998), e outros autores. Por causa da incerteza clínica e do seu significado social de "mal sagrado" aludido em alguns estudos feitos no Brasil, o impacto psicológico da epilepsia na vida das pessoas é muito significativo (Baker et al., 1997). Todas essas idéias acabam sendo reforçadas culturalmente, promovendo sentimentos e atitudes negativas em relação às pessoas que padecem de epilepsia (Fernandes & Souza, 2001).

Fernandes (2006), em um estudo realizado na cidade de São Paulo, Brasil, refere que, uma pessoa que padece de epilepsia, para além de sofrer com os problemas neurológicos causados pelas crises, pode ter que enfrentar, no decorrer de sua vida, um obstáculo difícil de transpor: O de ser socialmente estigmatizada. O estigma na epilepsia tem sido considerado um dos mais significativos factores que influenciam negativamente a vida diária do doente que padece de

epilepsia e sua família nos mais diferentes aspectos: relações sociais, oportunidades de emprego e, aspectos emocionais.

Os estudos referente a epilepsia consultados e mencionado neste trabalho foram realizados em lugares diferentes e contextos diferentes, os estudos tem como fenómeno comum o estigma e discriminação social em relação ao doente que padece de epilepsia. Parker e Aggleton (2001), referem que estigma é um processo social que desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controlo em todos os sistemas sociais e, percebido como contextual e histórico e age em relação as diferenças e desigualdades, desempenhando um papel fundamental na transformação das diferenças em desigualdades. É utilizado por grupos que buscam legitimar o seu status dominante dentro de estruturas de desigualdade social.

Guttman e Salmon (2004), afirmam: uma vez que os estereótipos e estigma são estabelecidos, podem resultar em indivíduos que estão sendo temidos, evitados, considerados desviantes, e até mesmo culpados por envolvimento em comportamentos imorais que deve ter provocado a "punição", neste sentido a doença não só é encarada como uma patologia física mas como uma transgressão da moral. O clima social pode ser de sentimento de auto- culpa para os membros das populações vulneráveis que sofrem de condições médicas de estigmatização e que pode resultar na interiorização de auto- culpa e destruição.

Goffman (1975), como Guttman e Salmon (2004) referem que, a estigmatização está enraizada na ameaça do indivíduo a cultura para um determinado contexto. Quando o indivíduo representa conflitos dentro do grupo (por exemplo: um indivíduo poligâmico que se insere em grupo monogâmico pode representar ameaça pela sua conducta de ter por esposa mais de uma mulher em um grupo que tem como padrão uma mulher por esposa), ameaças à saúde, quando o indivíduo apresenta características físicas que denotam a ameaça (quando o indivíduo porta uma doença no físico que representa ameaça a um grupo, como por exemplo, Sarampo); o indivíduo representa ameaça a crença em um mundo justo e moral. Cada estigma pode ser interpretado como ameaça (Stangor e Crandall 2000).

A estigmatização de uma pessoa, afecta consideravelmente as suas relações sociais, daí em diante, que com frequência equivale a uma invalidez social: expectativas de recaídas, exoneração, protecção, desvalorização, afastamento de relações pessoais ou profissionais, interpretações uniformes, de formas de comportamento e de reacções, em si normais, como se fossem "sinais de doença", hospitalização permanente com institucionalismo (Wing, 1970).

3. QADRO TEORICO-CONCEPTUAL

3.1. Doenças simples e doenças complexas

Neste capítulo, pretende-se trazer os conceitos que achamos relevantes para análise do tema em questão, neste sentido, serão discutidos conceitos como: doenças simples, doenças complexas, estigma e, modelos explicativos.

Honwana (2002), utiliza a distinção entre doenças simples e doenças complexas para evitar termos como normal ou anormal, natural ou sobrenatural ou mesmo os termos naturalísticas ou personalista sugerido por Foster.

Para Honwana os termos doenças simples e doenças complexas parecem reflectir melhor a maneira como estes fenómenos são concebidos na região sul de Moçambique. Segundo Honwana (2002), as doenças complexas alteram a vida das pessoas e são vistas como uma violação das normas e valores sociais que definem um mundo social saudável. Reflectem ausência de harmonia social e intenção maligna em virtude de serem, muitas vezes, fruto de conflito e de competição interpessoais ou uma sanção por comportamento social incorrecto. Este tipo de doença é visto como um acontecimento que altera o curso normal da vida de um indivíduo. Tais doenças podem manifestar-se no corpo humano através de uma sintomatologia específica, trata-se de doenças complexas, não só destrutivas como também perigosas, na medida em que envolvem vários aspectos da vida do doente.

Para (Thomas, 1959), assim como para Honwana, doenças simples tem uma manifestação transitória na vida da pessoa, a diferença é que para Honwana, doenças simples são provocadas por condições naturais e para Thomas estás podem estar ligadas a ocorrência de forças ocultas.

Doenças simples como a tosse, constipação, dores de barriga, febres ligeiras e dores de estômago, geralmente são consideradas como doenças simples por serem provocadas por condições naturais (micróbios, bactérias, má alimentação), ocorrem de vez em quando na vida

das pessoas e são transitórias. De maneira que se um indivíduo tem uma destas doenças e tudo mais na sua vida está bem e em equilíbrio, a doença não é considerada complexa nem uma ameaça, sendo relativamente fácil de curar. De outro modo, se a doença persiste por muito tempo e afecta a vida do indivíduo, considera-se que é grave e constitui uma ameaça, não só a vida da pessoa como a da família e parentes. Neste sentido a distinção entre doença simples/complexas basea-se na graduação com que a doença afecta ou interfere na vida da pessoa e na vida dos seus mais próximos (Honwana 2002).

3.2. Estigma

O conceito de estigma é utilizado quando elementos de rotulação, estereotipização, separação, baixo status e discriminação ocorrem ao mesmo tempo, em uma situação de poder que permite que estes componentes se revelem (Casaes 2007, citando Link e Phelan).

Quando um estranho está a nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (Goffman 1988).

Stafford e Scott (1986), referem que, estigma é um fenómeno relativo, pois, o que é estigma em uma unidade social pode não ser em outra. As pessoas estigmatizadas são desvalorizadas porque não se constituem pessoas “ideais” dentro das “normas” sociais em contextos ou espaços onde estão inseridos, e assim, tornam-se objectos de controlo social, o qual propicia uma limitação em suas relações sociais.

Para Goffman (1975), em todas essas tipologias pode-se encontrar a mesma característica sociológica: “um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social quotidiana

possui um traço que se pode impor atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus; para ele os “normais” constroem uma teoria do estigma, constroem uma ideologia para explicar a inferioridade das pessoas com um estigma e para ter controlo do perigo que ela representa, acreditando que alguém com um estigma não é verdadeiramente humano.

Goffman (1988), considera necessário que para um grupo estigmatize efectivamente o outro; deve-se ao desejo de poder e ganho económico. Estigma é um tipo de relação especial entre o atributo e o estereótipo, conjunto de normas sobre comportamentos desviantes.

Link e Phelan citado por Casaes (2007), e Goffman, referem que a estigmatização ocorre em uma situação de poder que permitem que os componentes do estigma se revelem e deve-se ao ganho económico. No entanto o poder está presente em todos os espaços sociais, apesar da diversidade do conceito poder, alguns traços são comuns a esse termo.

O poder é relativo, pois nenhum indivíduo, grupo ou organização tem poder sozinho, mas em relação a outros actores. O poder de um indivíduo ou grupo depende do contexto, sendo incomum ter poder em todas as situações. Mudança de cenário pode levar a diminuição ou aumento de poder (Cunha, 2005).

3.3. Modelos Explicativos

O “modelo explicativo”, foi definido por Kleinman (1980), como um conjunto de explicações ligadas sobre a doença e tratamento, que determina o que se deve considerar como fenómeno relevante e como se organiza e interpreta este fenómeno com base em racionalizações construídas por entendimentos terapêuticos diversificados.

Kleinman (1978), refere que os modelos explicativos populares se baseiam em um grupo de estruturas cognitivas que têm seu fundamento na cultura compartilhada por todos os integrantes de um certo grupo.

O modelo explicativo popular, orienta a percepção, o contexto de explicação e valorização de quem experimenta o desconforto psicológico de complicados nexos familiares, sociais e culturais (Oliveira 2006). Em uma perspectiva semelhante à de Kleinman, (Langdon 2010, citando Helman), emprega a terminologia "modelo de doença" para se referir à percepção do indivíduo sobre os sintomas, as causas e os significados da doença em um determinado espaço e respectivo contexto.

4. METODOLOGIA

Este capítulo tem como finalidade apresentar a metodologia e etapas seguidas durante o estudo, para se alcançar os objectivos pretendidos.

Na realização deste trabalho optou-se pela metodologia qualitativa, o trabalho decorreu em três momentos distintos: o primeiro momento foi de uma revisão de literatura, tendo em conta o tema em análise. O material bibliográfico foi recolhido em diferentes bibliotecas como: biblioteca central Brazão Mazula- UEM; biblioteca do departamento de arqueologia e antropologia, biblioteca da Universidade Pedagógica (sede), biblioteca da faculdade de medicina da U.E.M, biblioteca do Instituto Superior de Ciências e Saúde, busca de informação pela internet.

Essa foi a fase de análise do material escrito, os constrangimentos e limitações resultaram pelo facto de muita parte do material que encontramos estar inserido em um contexto biomédico e a nossa pesquisa estar virada para uma vertente social da doença.

O segundo momento foi a recolha de dados no campo, em que recolhemos elementos necessários por meio de observação directa, numa fase de entrevista exploratória. Durante a pesquisa de campo focalizamos nos em doentes que padecem de epilepsia, familiares do doente e amigos.

A etnografia foi o método privilegiado, pretendíamos através da etnografia, fazer a descrição e a análise do relacionamento quotidiano das pessoas que padecem de epilepsia, por meio de observação directa.

No terceiro momento, procedemos à análise dos dados no modo das pessoas interagirem com os doentes que padecem de epilepsia, no sentido de perceber e averiguar em que medida as questões colocadas inicialmente correspondem as respostas finalmente fornecidas.

O trabalho de campo foi realizado com entrevista em profundidade, buscando a compreensão das relações sociais envolvidas, essa compreensão foi fundamental para percebermos a esfera da vida social, como a família e amigos na interacção com os doentes que padecem de epilepsia.

Na realização do trabalho de campo usamos a entrevista semi- estruturada para ganhar uma compreensão mais real do fenómeno, de modo a saber o que as pessoas dizem acreditar sobre a epilepsia, o que fazem e como agem perante o fenómeno de convulsão e o doente que padece de epilepsia.

A entrevista foi realizada tanto com doentes que padecem de epilepsia como com os seus familiares e outras pessoas que não são epiléticas e nem tem alguém na família com a doença, no entanto, detêm um conhecimento a respeito da doença.

Durante as nossas entrevistas e conversas alguns dos nossos participantes preferiram ter a sua identidade reservada, não revelada, pelo que, respeitamos tendo em conta a ética de pesquisa, usamos pseudónimos para proteger a identidade dos informantes.

As entrevistas levaram entre uma a duas horas, tendo em alguns casos nos levados toda a tarde em observação e convivência aberta com os participantes.

A observação directa, permitiu a contemplação dos comportamentos dos participantes em interacção uns com os outros no decorrer das suas actividades, valorizando as falas das pessoas envolvidas na pesquisa, com uma preocupação descritiva, que permitiu presenciarmos um extraordinário momento de crise epilética de um comerciante à porta de uma pastelaria no Bairro Central "C" da cidade, cujo maneira de agir e o comportamento das pessoas ao redor perante o fenómeno será descrito no corpo do trabalho.

Para a realização deste trabalho foram seleccionados vinte participantes, sendo nove do sexo masculino e onze do sexo feminino com idade compreendida entre os 21 aos 55 anos, escolheu-se a partir dos 21 aos 55 por que os participantes que compreendiam essa idade se predispunham a entrevista, mesmo os que padeciam de "epilepsia" eram autorizados pelos familiares a participarem mesmo na ausência dos familiares ou encarregados.

O nosso campo de recolha de dados concentrava um aglomerado de pessoas oriundas da Zambézia província a norte de Moçambique que tem como ocupação a venda de vestuário no Bairro Central "C".

A razão da escolha do Bairro central "C", deveu-se a três motivos, respectivamente; lugar, situações e movimento. Tomamos em conta lugares dos cidadãos para compreender certas situações de interacção dos indivíduos na urbanidade em contextos relacionais. Por outro lado a vida na cidade em uma época crescente de globalização tem sido caracterizado pelas experiências e influências na maneira de agir e pensar.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos apresentar a descrição, a interpretação e os comentários relacionados aos resultados obtidos. Quando possível, estabeleceremos relações entre os resultados do presente estudo e da literatura consultada, com o objectivo de tentar explicar os mesmos.

5.1. Descrição de lógicas de convulsão

Os participantes recorrem a várias designações para se referirem a doenças com manifestações semelhantes, como se pode perceber nas seguintes narrativas:

“ [...] Nhoka yi Kulo é na verdade uma fase aguda de epilepsia, em que mesmo que a pessoa não tenha crises ou manifestações de convulsão só de olhar vê-se que é uma pessoa possuída por espíritos maus e tem epilepsia chamado Nhoka yi Kulo, o Nhoka yi Kulo é que causa a epilepsia (Manhiça, 67 anos)”.

“ Quando uma pessoa tem epilepsia pode estar tudo bem a sua volta até pode conduzir um carro, mais quando começa a passar para Nhoka yi Kulo ou ejile-jile tem complicações na sua vida deve evitar andar sozinho ou conduzir um carro. Trata-se de um processo que pode parar simplesmente em epilepsia ou alastrar-se para ejile-jile e essa condição é que complica a vida do doente e, limita portanto o doente de realizar certas actividades, (Grupo Focal, 5 Pessoas) ”.

Nesta ordem de ideias pode-se considerar que, um paciente com convulsões padece de epilepsia ou então *Nhoka yi Kulo* ou então *ejile-jile*, quando a doença está na fase de designação de epilepsia o doente está em harmonia com o resto a sua volta, podendo até, conduzir um carro. Mais quando passa para a fase seguinte não pode realizar esta actividade porque a vida do doente torna-se complicada, é neste sentido que esta situação faz de *Nhoka yi Kulo* e *ejile-jile* doenças complexas. Para Honwana (2002), doenças complexas alteram a vida das pessoas na medida em que envolvem vários aspectos da vida do doente.

O estatuto sócio-económico está também associado à epilepsia, *Nhoka yi Kulo* e *ejile-jile* como manifesta o seguinte trecho:

“Epilepsia (.....) é uma doença que afecta os rico porque pobre apanha Nhoka yi Kulo e ejile-jile que são doenças originada por um espírito mau e os ricos não se metem com essas coisas de espirito, (Grupo Focal 6 Pessoas) ”.

Segundo explica uma participante: *“epilepsia e ejile-jile apesar de terem manifestações e sintomas semelhantes a primeira é natural e aparece por causas explicáveis e a segunda é espiritual e sobrenatural que aparece com pouco esclarecimento e da medo, ejile-jile é contagioso (Ermelinda, 41 anos)”.*

Pela observação no terreno a categoria de sobrenatural produz e reproduz um clima de medo nas pessoas perante o doente que padece de epilepsia/ejile-jile. As designações com significados da doença são ainda reforçadas nas seguintes narrativas:

“ [...] Quando uma pessoa tem ejile-jile significa que tem um espírito no corpo, enquanto que epilepsia significa que tem uma psicose nervosa (Marta, 41 anos) ”.

Observa-se que as designações de convulsão são vectores de significados, quer dizer orientações de percepções que são partilhadas ou rejeitadas, pelas pessoas dentro do mesmo lugar, uma vez que epilepsia é um termo de apropriação biomédica que tem sido referido como distúrbios nervosos, na linguagem local *ejile-jile* refere-se a possessão por uma entidade maligna dentro do corpo. As narrativas acima mostram que as pessoas definem padrões de significados diferentes referente a epilepsia e *ejile-jile*, o *ejile-jile* e epilepsia são vistos com conotações diferentes, epilepsia tem uma causa natural e *ejile-jile* tem uma causa sobrenatural com manifestações semelhantes.

5.1.1. Manifestações das doenças

A manifestação da doença consistem em convulsão, quedas repentinas e perda de sentidos em que o doente fica ausente em si por algum momento. Os pacientes que padecem de epilepsia, *ejile-jile* fazem referência às seguintes manifestações:

“ [...] O único sintoma do ejile-jile são as próprias manifestações das crises de convulsão em que a pessoa cai, perde os sentidos e fica inconsciente por um momento, uma pessoa com ejile-jile em algumas vezes apercebe-se da crise antes de ser afectado (Orlando, 33anos) ”.

“O ejile-jile tem como sintomas perturbação momentânea causada por ansiedade, susto e angústia que aceleram os nervos e os batimentos cardíacos provocando a queda instantânea e a convulsão na pessoa (Sidalha, 43 anos)”.

“ [...] Os sintomas de epilepsia são movimentos involuntários como convulsão, o doente fica inconsciente e ausente em si, com o corpo acordado e a mente adormecida, os sintomas são mais evidentes em momentos de mau tempo e de lua cheia, o movimento da lua cheia provoca ansiedade e mexe com os nervos da pessoa que padece de epilepsia (Félix 21, anos) ”.

Das narrativas acima, observa-se que há convulsão tanto para epilepsia como para *ejile-jile* a convulsão está presente no sintoma como manifestação visível, o sintoma representa e revela a existência da doença.

Para alguns participantes as manifestações são mais visíveis quando há lua cheia e em períodos de mau tempo, na medida em que o movimento da lua cheia é como se mexesse com os nervos do doente que padece de convulsão, neste caso denominam de *Nyeti* que quer dizer "por causa da lua", significando que o doente está com crises de convulsão por causa da lua e não necessariamente que epilepsia seja uma doença de lua ou seja originada pela lua, como mostra a seguinte narrativa:

“ [...] Epilepsia é chamado de Nyeti nos momentos de crises de convulsão, Nyeti quer dizer lua e, o dente manifesta convulsão por causa da lua, por isso dizem doença da lua não quer dizer que a lua é que da doença, só que as convulsões são muito frequentes em momentos de lua cheia (Felex, 21 anos).”

A lua reforça o campo de explicações de manifestações dos sintomas, o ciclo lunar é facilmente relacionado com a ocorrência ou agravamento da doença. Por outro lado, as categorias como:

susto, angústia, ansiedade e medo como sintomas da doença não são partilhados por todos dentro do mesmo espaço de estudo, como se pode ver no seguinte trecho:

“ [...] Quando uma pessoa está com crise de convulsão está a manifestar espíritos, esta convulsão é um sinal que simboliza que a pessoa está possuída por um espírito mau. (Mário, 46 anos) ”.

Nesta ordem de ideias, Langdon (2010), comentando sobre doença na base de Helman (2009), salienta que o modelo da enfermidade refere-se as percepções que o paciente tem para interpretar seu estado e atribuir um significado, o seu estado é identificado socialmente e não apenas limitado no corpo incluindo desta forma relações sociais. Assim o significado da crise de convulsão é interpretado no quadrado das relações sociais em que o doente esta inserido.

5.2. Causas de epilepsia, ejile-jile

A doença é entre grande parte dos participantes provocada por um espírito, *ejile-jile* emana de uma entidade espiritual, o espírito pode-se apoderar da pessoa em circunstâncias não explicadas ou porque a pessoa seguiu um doente que padecia de *ejile-jile* em momentos de crises de convulsão, por outro lado, a doença aparece pelo facto de os pais sacrificarem a criança em um curandeiro para aumentar ou ter riquezas e, nesta última causa a doença não se traduz simplesmente em uma doença física como também moral, como mostram as narrativas abaixo:

“Ejile-jile é uma doença causada por espírito maligno que se apodera da pessoa, a pessoa torna se propriedade do espírito, o espírito se apodera da pessoa em ocasiões pouco explicada, esse espírito pode no momento de crises de convulsão passar para a pessoa que estiver a ajudar o doente que teve crise, por exemplo, a minha cunhada tem ejile-jile, porque segurava uma amiga nos momentos de crise, por isso tanto epilepsia como ejile-jile são tidas como doenças de medo (Hermínia, 41 anos) ”.

“ [...] Certo dia ela varreu a campa ao lado que estava com muito lixo porque os familiares da pessoa que ali havia sido sepultado já há muito tempo não vinham fazer limpeza, depois de um certo tempo, ela começou a ter as manifestações de ejile-jile e, foi a um curandeiro, foi quando ele explicou que a campa ao lado onde ela varreu não devia ter varrido. Neste caso o espírito se

apossou da mulher por ter varrido na sepultura alheia, o curandeiro disse que para que ela visse-se livre do espírito tinha de procurar os respectivos familiares da pessoa sepultada, para fazerem Nbamba³ (Carmelita, 34 anos) ”.

Quando uma mulher padece de convulsão é muito difícil estar em um relacionamento conjugal porque sempre que a crise manifestar é dado como uma mulher que já tem marido espiritual e não permite que ela esteja em um relacionamento físico com um homem, por outro lado, esta situação provoca um afastamento dos homens que a pretendem tal mulher para um relacionamento, como se evidencia no seguinte trecho:

“ [...] Quando um homem que está comigo descobre que tenho tido crises de convulsão desiste da nossa relação sem me dizer os motivos (Laura, 29 anos)”.

“ [...] Passado um tempo o mancebo é morto e, em forma de espírito começa a reivindicar dizendo: se eu estivesse vivo estaria casado com uma mulher quero uma mulher neste caso é feito “Nbamba” e atribuem o espírito uma moça solteira como esposa, a moça passa então a ter um marido espiritual, que quando o marido está zangado por esta estar a envolve-se em relacionamentos amorosos no seu mundo físico se manifesta através de crises de convulsão, são os chamados espíritos de encostos e essa mulher dificilmente-se casa (Cláudio, 47 anos)”.

Por outro lado, a causa da doença está ligada á moradia, se uma pessoa ou uma família arrenda ou compra uma casa para viver, cujo a casa é assombrada a pessoa ou um dos membros da família, no caso de uma família, pode ser vítima de possessão do espírito que se manifesta através de uma crise convulsiva e, reivindica a posse do espaço da casa reagindo contra qualquer invasor, as crises de convulsão passam logo e automaticamente que a pessoa ou a família se muda para outra casa, no entanto, o espírito continua na casa; como se pode perceber na narrativa abaixo:

“Eu tive a doença por um período de dois anos, à doença começou quando chagamos na província de Maputo arrendamos uma casa no bairro da zona verde, depois que os meus familiares souberam que a casa era assombrada por um espírito de mataria e vingativo, através do pastor da igreja da minha mãe, mudamos para o bairro central tendo a doença passado

³Nbamba- cerimónia que se faz para invocar e suplicar espíritos, concedendo aos espíritos conforme o seu desejo.
No dizer dos participantes

automaticamente sem precisar de remédios, esses espíritos reivindicam o espaço da casa porque geralmente as pessoas morreram nesses espaços (Gil, 26 anos) ”.

A doença é também, dado como causa a uma dívida que a pessoa comete, quando vai a um curandeiro e não paga todo o valor cobrado pelo curandeiro, a doença é enviada como forma de pressionar o pagamento da dívida. Como explicou um dos participantes:

“ [...] ejile-jile é uma doença que se adquire quando uma pessoa vai ao curandeiro, e o curandeiro cobra um valor e quando a pessoa não paga todo o valor por ser elevado, como forma de garantir o pagamento e pressionar a pagar o curandeiro encomenda essa doença através da magia negra, as vezes quem tem ejile-jile meteu-se em algo tradicional errado (Ernesto, 46 anos).”

O conceito de curandeiro aqui referido, é o conceito que se refere a curandeiro como médico ritualista em que o diagnóstico é feito através da conjuração ritual, que detêm um saber mágico-religioso que se aplica a determinados espíritos (Bento, 2003).

Nesta ordem de ideias, observa-se uma concepção de explicação da causa da doença como sendo uma doença enviada e não causada por condições naturais, a doença é enviada pelo curandeiro até que a pessoa pague o que deve e também através de um feitiço enviando para a pessoa uma cobra “*Nhoka yi Kulo*” que causa a doença, como se pode perceber:

“ [...] O Nhoka yi Kulo é que causa a epilepsia e é sempre enviada por alguém por meio de feitiço, a cobra que se chama Nhoka yi Kulo vive dentro do doente e quando se movimenta provoca convulsão, não aparece naturalmente como por exemplo uma conjuntivite. (Manhica, 67 anos) ”.

5.3. Atitudes com os doentes que padecem de convulsão

Para descrevermos o comportamento relativo a doentes que padecem de convulsão é importante que descrevemos o seguinte episódio na qual um homem vendedor de vestuário, teve uma crise de convulsão perto da porta de uma pastelaria que perante o fenómeno o homem caiu e começou a ter convulsão, os seus colegas vendedores se afastaram. O dono da pastelaria, um homem

natural de Paquistão saiu da caixa de pagamento e foi ajudar colocando água na cabeça até que o homem recuperou os sentidos.

O comportamento das pessoas perante o doente que está em convulsão, varia e são influenciados a medida do conhecimento que as pessoas têm relativamente ao doente que padece de epilepsia, *ejile-jile* e o mesmo conhecimento faz com que as pessoas se comportem e agem de um determinado modo perante o doente, como mostram as narrativas abaixo.

“ [. . .] *O senhor tem uma crise de neurose periódica e passageira e precisamos de ajudar nesses momentos* (Mário, 46 anos) ”.

“ [. . .] *Temos medo de sentirmos o cheiro do peido também vamos apanhar ejile-jile.* (Grupo Focal, 6 Pessoas) ”.

Constata-se que o medo é um sentimento presente no modo como as pessoas lidam e interagem com os doentes que padecem de convulsão, que se pode verificar nas suas acções expressivas e verbais, como ressalta em seguida um dos participantes.

“ [. . .] *Os que sabem tem medo de sair comigo para o mercado, pensam que eu posso ter ataque de convulsão, até meu namorado tem evitado que saíamos juntos aos fins-de-semana para um passeio por medo, ele nunca me disse que tem medo mais a maneira dele se comportar comigo revela isso, porque sempre que marcamos para almoçar fora ele inventa uma desculpa* (Maura, 23 anos) ”.

Segundo Ainsworth (1981), o medo é definido como a consciência de uma ameaça, que pode assumir inúmeras formas. Morris e Kratochwell (1983) definem o medo como uma reacção emocional mais ou menos intensa perante um perigo específico, real ou imaginário. Nesta ordem de ideias percebe-se que o medo é uma reacção ao perigo imediato. Como se pode constatar na narrativa abaixo:

“ [. . .] *A senhora caiu e teve alguns minutos de convulsão, depois disso uma das proprietárias de um dos salões sugeriu que as pessoas se afastassem, alegando que quando uma pessoa manifesta uma crise de convulsão depois peida e esse peido é contagioso para a pessoa que sentir o cheiro e que estiver perto do doente* (Joana, 34 anos) ”.

Nas narrativas acima, também constata-se que os participantes na sua interacção com uma pessoa que padece de epilepsia, *ejile-jile*, o medo está apenas no momento da crise de convulsão mais precisamente pelo facto de a pessoa, referimos o doente que padece de epilepsia, *ejile-jile* peidar no momento da crise de convulsão e eles sentirem o cheiro, o medo que as pessoas sentem diante do doente precede o estigma, como se pode constatar na seguinte narrativa:

“[...] No momento de crises não temos escolha a pessoa nos do medo porque peida, quando se pratica o estigma para o doente lhe dando distância no momento de crise é nossa única arma de defesa nestes momentos para também não contrairmos a doença (Grupo focal, 6 Pessoas)”.

Stangor e Crandall (2000), referem que a estigmatização está enraizada na ameaça do indivíduo a cultura para um determinado contexto, quando o indivíduo representa conflitos dentro do grupo, ameaças à saúde, quando o indivíduo apresenta características físicas que denotam a ameaça; o indivíduo representa ameaça a crença em um mundo justo e moral, como já se referiu acima. Cada estigma pode ser interpretado como ameaça. Neste sentido, o medo e a ameaça nas relações sociais do dia-a-dia com as pessoas que interagem com os doentes que padecem de epilepsia/*ejile-jille*, aparece no momento de crise convulsiva como uma resposta imediata e automática conduzindo o doente a estigmatização.

Na verdade o doente fica entre o estigma e o medo, porque o doente só representa um perigo e ameaça naquele instante de crise, que representa ameaça a saúde do grupo, pelo facto do doente peidar e, esse peido ser contagioso para as outras pessoas, no entender dos participantes. O medo que o doente causa no momento de crises representa uma ameaça uma vez que o medo é a reacção imediata perante a uma ameaça, por seu turno o doente sofre um estigma porque um estigma pode ser interpretado como ameaça.

O conhecimento da "contaminação através do peido" que os nossos participantes têm no Bairro Central influencia nas suas relações e interacção com os doentes que padecem de convulsão e são visíveis tanto no comportamento expressivo como verbal, conforme se pode constatar nas narrativas acima.

Um outro factor que acrescenta o medo no relacionamento das pessoas com os doentes que padecem de convulsão deve-se pelo facto de convulsão ser uma manifestação semelhante à de *Madjini*⁴. Segundo explicam os participantes:

“Madjini é um conjunto de espíritos maus que possuem uma pessoa e se caracteriza pela manifestação através da convulsão, uma pessoa com madjini quando é possuída pelo espírito cai, rebola no chão e começa a falar sobre a situação social desagradável dentro da família e do bairro, a pessoa fala de coisas sobrenaturais e futuras e causa pânico e susto naqueles que assistem” (Grupo focal, 3 Pessoas).

Nesta ordem de ideias, constata-se que é a concepção de possessão que o *Madjini* tem entre os participantes que, acrescenta o medo e o estigma no momento de crise de convulsão que afecta o doente que padece de epilepsia/*ejile-jile*, o doente experimenta sempre um desconforto após o momento de crise. Oliveira (2006), aludido no quadro teórico refere que o modelo explicativo popular, são os processos que governam a percepção, rotulação, explicação e valorização de quem experimenta o desconforto psicológico de complicados nexos familiares, sociais e culturais. Neste sentido o doente que padece de convulsão é visto de acordo com o rótulo que as pessoas que com ele interagem fixam e estabelecem. Como se pode perceber nas seguintes narrativas.

“[...] Quando o doente cai de crises causa muito susto e pode constrangir as pessoas em volta do doente, que estão por perto e assistem a situação, isto causa um embaraço no estado psicológico do doente depois da crise, porque ele se sente mal em relação a outras pessoas que estão a volta dele (Sidalha, 43 anos)”.

Link e Phelan, citado por Casaes (2007), referem que o conceito de estigma é aplicado quando elementos como: rótulo, estereótipos ocorrem ao mesmo tempo em uma situação que permite que estes componentes se revelem.

Para os participantes existem sempre factores que levam com que um espírito possua uma pessoa, e são esses rótulos chamados pelos participantes " espírito de matéria e vingativos" ou " espíritos sofredores" por causar sofrimento, possuem as pessoas provocando manifestações de crises de convulsão , neste sentido, são os espíritos vingativos e sofredores que provocam ou

⁴Madjini- Conjunto de espíritos maus que possuem uma pessoa e manifesta-se através de convulsão e certos dizeres da pessoa possuída, segundo os participantes.

causam crises convulsivas, por outro lado, a crise aparece devido a situações em que o doente é exposto e se encontra que provoca alterações emocionais do doente, como explicam os participantes:

“A crise de convulsão é uma possessão, mas a pessoa não está possuída pelos espíritos mas sim pelo medo, angústia, ansiedade que causa uma descarga eléctrica cerebral provocando uma convulsão só que as pessoas desconhecem esse fenómeno e perguntam-se, vamos levar para o hospital? Para o psiquiatra? Para a igreja? O que fazer? E essas crises aparecem muitas vezes quando o doente está em uma fila de espera a longo tempo para tratar um determinado assunto e, também se perguntam porque é que esta pessoa está a manifestar crises justo agora e, as pessoas se afastam porque, algumas pessoas mais velhas dizem que é azar” (Entrevista a Grupo Focal)”.

Constata-se que a busca de respostas a essas questões provoca um isolamento das pessoas em relação ao doente que padece de convulsão, assim como o desconhecimento que causa medo nos residentes em relação ao doente e, existe por outro lado um conjunto de ditos sobre a doença que acrescenta o medo e o estigma no relacionamento das pessoas com o doente, como se pode constatar na seguinte narrativa:

“Há muita coisa que se diz sobre essa doença, que aumenta cada vez mais o medo e o estigma da doença, que acaba por condenar o doente por problema de estigma (Marta, 41 anos)”.

Contudo, as pessoas interagem com o doente com base nas percepções sociais de designações de convulsão, através da qual expressam as suas atitudes nas suas relações com o doente, de maneira que, essas atitudes em relação a designações de epilepsia são movidas por crenças e, dividem opiniões em relação a transmissão da doença, como se evidencia nas narrativas abaixo:

“[.. .] Acredito que ejile-jile é contagioso por isso que as pessoas evitam o doente (Ermelinda, 41 anos)”.

“ [.. .] Quer ejile-jile quer epilepsia, não é contagioso mas as pessoas tem muito medo de contágio (Orlando, 33 anos) ”.

As crenças são entendidas como estruturas cognitivas que filtram, codificam e avaliam permitindo que a pessoa seja capaz de categorizar e interpretar experiências de modo significativo (Beck, 1979).

Todo este entendimento a respeito de o que pode causar convulsão acaba formando um rótulo e estereótipo entre as pessoas na interação com os doentes, principalmente no momento de crise de convulsão, neste sentido, são os estereótipos e rótulos que fazem com que o doente seja estigmatizado, como se pode perceber.

“ A muita coisa que pode causar a doença e as pessoas se comportam naquilo que sabem sobre a doença, por isso uns estranham e outros não, (Sidalha 43 anos) ”.

5.3.1. Os cuidados dos familiares e amigos relativamente aos doentes que padecem de epilepsia/ ejile-jile

Os familiares e amigos tentam evitar que o doente tenha crises de convulsão em espaços públicos evitando, no máximo possível as saídas para fora de casa salvo em caso de uma necessidade, como mostra a narrativa abaixo:

“ A minha noiva tenho evitado que saíamos juntos aos fins-de-semana para um passeio ate mesmo para o supermercado, procuro evitar que ela tenha crises em estes locais públicos a menos que seja preciso, para mim seria pouca vergonha ” (Carlos, 28 anos)”.

Aparentemente os cuidados dos familiares são em dado momento, uma defesa de um constrangimento que o doente possa causar quando este for afectado por crises convulsivas em locais públicos.

Por outro lado, os cuidados da família e amigos em relação ao doente resultam também em defender o doente de modo a não sofrerem um isolamento dentro do grupo mesmo estando em

contacto permanente com o resto da população, como também, por questões de segurança. Como se pode perceber nas seguintes narrativas abaixo:

“ [...] O meu irmão começou a ter crises de convulsão de ejile-jile desde os catorze anos o que levou-nos a retirá-lo da escola quando ele frequentava a sétima classe por questões de segurança, porque os colegas da turma o isolavam, o que temos feito é evitar ao máximo aborrecê-lo porque eles não podem ficar nervosos e isso de epilepsia, ejile-jile são doenças nervosas, que afectam o sistema nervoso (Orlando, 33 anos) ”.

“ [...] A doença apareceu sem precedentes, desde o momento das manifestações convulsivas procurei proteger a minha filha mantendo a reservada em casa evitando que ela saia sozinha, não acompanhada, o doente que padece dessa doença precisa de uma atenção exclusiva, mesmo que seja um adulto precisa de atenção como uma criança (Ermelinda, 41 anos)”.

Constata-se também que os cuidados dos amigos e alguns familiares do doente, no sentido de sair com o doente para lugares públicos, resulta em uma protecção, porque o doente pode ter crises de convulsão nestes espaços, crise esta provocada por nervos caso o doente fique aborrecido o que resulta em um cuidado na tentativa de não aborrecer o doente. O doente é conferido uma atenção exclusiva dentro da família, seja dentro de casa ou distante, razão pela qual os familiares e amigos tem evitado sair com o doente para locais públicos.

Segundo Honwana (2002), as doenças complexas alteram a vida das pessoas e são vistas como uma violação das normas e valores sociais que definem um mundo social saudável. Este tipo de doença é visto como um acontecimento que altera o curso normal da vida de um indivíduo. Tais doenças podem manifestar-se no corpo humano através de uma sintomatologia específica, trata-se de doenças complexas, não só destrutivas como também perigosas, na medida em que envolvem vários aspectos da vida do doente.

Nesta ordem de ideias, observa-se que, a convulsão percebida entre os residentes como epilepsia, *ejile-jile* ou então *Nhoka yi Kulo* são sem dúvidas em uma perspectiva social doenças complexas porque alteram o relacionamento do doente, a doença não só se manifesta no corpo mas nas relações sócias do doente, gerando atitudes de medo e estigma em momentos de crise de convulsão perante as pessoas que interagem com o doente e a doença persiste por muito tempo e

deixa o doente desconfortável momentos após a crise, principalmente quando a crise o afecta quando se encontra com pessoas em sua volta, o que muitas vezes acontece porque não é conveniente que o doente fique sozinho, dado que em momentos de crise ele precisa de ajuda.

6. CONCLUSÕES PRELIMINARES

No presente trabalho procurou-se analisar os conhecimentos que as pessoas têm a respeito de convulsões e de que forma esses conhecimentos influenciam na interacção entre os residentes no bairro central com os que padecem de convulsão.

A convulsão é percebida como epilepsia/*ejile-jile*, a origem da doença, é um fenómeno que divide opiniões por um lado, nalguns casos está ligada a um espírito mau que possui o doente e provoca crises convulsivas em momentos imprevisíveis, é nesta ordem de ideias que epilepsia, *ejile-jile* representa uma doença provocada por uma entidade espiritual. Este entendimento estende-se entre grande parte dos participantes.

O medo é um sentimento presente, quer nas acções verbais como expressivas das pessoas em relação aos doentes. O medo no relacionamento com o doente se deve ao facto de o doente peidar no momento das crises de convulsão e o cheiro do peido ser contagioso, facto que gera um isolamento do doente, gerando assim um estigma antecipado de medo. O medo aparece como reacção à ameaça porque o doente representa uma ameaça a saúde no momento de crise, o medo e o estigma apenas aparecem exclusivamente no momento de crises de convulsão e momentos depois a crise. Neste sentido se o doente não tiver crises pode nunca sentir expressões e acções de medo e estigma.

Existem sempre motivos que levam a que uma pessoa seja possuída por um espírito. O motivo para que uma pessoa tenha epilepsia, *ejile-jile* é um conflito social, porque a pessoa ou a família fizera algo e o espírito está a se vingar causando crises de convulsão, este entendimento tem sem dúvidas influência na maneira de relacionamento das pessoas com os doentes que padecem de epilepsia, a doença não só é vista como manifestação física como também uma transgressão moral.

Os cuidados dos familiares e amigos para com o doente tem por objectivo proteger o doente perante rótulo e os estereótipos em relação a convulsão, bem como evitar para que esse não tenha crises em espaços públicos de modo que o doente não tenha um isolamento social dentro do grupo em que convive, mesmo quando este esteja em contacto com o resto da população. Portanto toda essa concepção social da etiologia da convulsão, que é produzida e reproduzida

tem gerado medo na interacção com os doentes levando a um estigma involuntário alavancado por medo, que nem por isso deixa de ser estigma.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALLPORT, G.W. (1950). The individual and his religion. New York, Mac Millan;

AINSWORTH, S. (1981). O Poder Emocional Positivo: Como governar seus sentimentos. São Paulo: Cultrix;

ALLPORT, G.W. & ROSS, J.M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. Journal of personality and social psychology v.5;

BENEDICT, R. (1934). “Padrões de cultura,” Lisboa: Livros do Brazil;

BERGER, Peter e LUCKMANN, Thomas: “A Construção Social da Realidade: tratado de sociologia do conhecimento”, trad. Floriano Fernandes, Rio de Janeiro, editora Vozes, 1978, 4ª edição, 247 pp. (1ª edição em Inglês, New York, 1966);

BECK, A. (1979). Cognitive Therapy and the emotional disorders. International Universities Press. Boston;

BOURDIEU, P. (2007).” A economia das Trocas Simbólicas” Perspectiva. São Paulo;

BAKER, G. A., JACOBY, A., BUCK, D., STALGIS, C., & MONNET, D. (1997). Quality of life of people with epilepsy: an European study. Epilepsia, 38(3), 353- 362;

CASAES. M. R. (2007). Suporte Social e Vivencia de Estigma: Um estudo entre pessoas com HIV/AIDS. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas;

CARVALHO, V. (2010). Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos organizacionais. São Paulo. SC;

CUNHA, Miguel Pina e et al. (2005). “Manual de Comportamento Organizacional e Gestão”. Lisboa. 4. ed.: Editora RH,.

CLASTRES. P, GUAUCHET, et al. (1980).” Guerra, Religião, Poder”. Lisboa: Edições 70;

CSORDAS, T, J. (2008). Corpo/ Significado/ Cura. Ufrgs. Rio Grande do Sul. 1ª edição;

DURKHEIM, E. (2000). “As Formas Elementares da vida Religiosa”: o sistema totémico na Austrália . São Paulo. Celta Editora;

DUNN. I, C. MORANT, M, G. et al (1960). “Le Racisme devant la Science”. São Paulo. Perspectiva S. A;

FERNANDES, P, T. SOUSA, A , P. (2004). Percepção e estigma da epilepsia em professores de ensino fundamental: Estudos de Psicologia;

FERNANDES, P. T., & SOUZA, E. A. P. 2001. Identification of family variables in parent’s groups in children with epilepsy. Arquivos de Neuropsiquiatria,59(4), 854-858;

FERNANDES PT, Li LM. 2006. Epileptic x Person with epilepsy: does it matter? Libro de Resumes/Abstracts Book.p.36. (Abstract). Canadá.;

FISHER, R. S.(2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia, v. 46, n. 4, p. 470–472, abr.

GEERTZ, C. (1973). “A interpretação das Culturas”. Rio de Janeiro, Zahar;

GUILICHE, T. Percepção cura, e integração social da criança epilética. 2001. Projecto de Pesquisa apresentado em cumprimento parcial dos requisitos exigidos para obtenção do grau de Licenciatura em antropologia na Universidade Eduardo Mondlane. Maputo: UEM;

GOFFMAN, E. (1988). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara;

GOFFMAN, E. (1975). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). Rio de Janeiro: LTC;

GUTTMAN, N.; e SALMON, C. T. (2004). Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: ethical issues in public health communication interventions. Bioethics, 18, 531–552;

GROETHUYSEN, B. (1953). Antropologia Filosófica. Lisboa. Ed. Presença;

HONWANA, A. M. (2002). Espíritos vivos, Tradições modernas: possessão de Espírito e reintegração Social Pós- Guerra no Sul de Moçambique. Premeida, Maputo;

HELMAN, C. (2009). “Cultura, Saúde e Doença”. Arned. São Paulo;

KLEINMAN, A. 1978. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. Social Science and Medicine;

KLEINMAN, A. 1980. Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley: University of California Press;

LANGDON, E. J. 2009. Comentários sobre " Doença versus Enfermidade na Clínica Geral", de Cecil G. Helman, Campos- Revista de Anrtrologia Social. 10 (1): 113’117.(2010)

LEACH, E. (1976) “ Cultura e Comunicação”. Edições 70. Lisboa.

LIRA, CV. CATRIB AMF. NATIONS MK. LIRA RCM. 2006.A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. Fortaleza;

MOREIRA, Sebastião, R, G. (2004). Epilepsia: concepção histórica; aspectos conceituais diagnósticos e tratamento// mental Vol.2, nº 3. Barcelona;

Morris, R. J. & Kratochwill, T.R. (1983). “Treating children's fears and phobias”. New York: Pergamon Press;

NHANTUMBO J. (2005). Representação e Práticas Sociais em torno da epilepsia. Projecto de Pesquisa apresentado em cumprimento parcial dos requisitos exigidos para obtenção do grau de Licenciatura em antropologia na Universidade Eduardo Mondlane. Maputo: UEM;

NETO, F, L. JUNIOR, Z, L. MARTINS J, C. (2009) “Influencia da Religião na Saúde Mental”, São Paulo. Esetec;

PARKER, R. & AGGLETON, P. (2001). Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro:ABIA;

QUIVY, R. E CAMPENHOUT, Luc Van. (1992). “Manual de investigação em ciências sociais”. Lisboa: Grávida;

SPERBER, D. (1992) “ As crenças aparentemente irracionais” in O Saber dos Antropólogos, Lisboa, edições 70, 61-95;

SILVEIRA, P. R. (1998). O diagnóstico das epilepsias. Informação Psiquiátrica (Universidade do Estado do Rio de Janeiro), 17(1), 26-32;

STANGOR, C.; CRANDALL, C. S. (2000). Threat and social construction of stigma. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), The social psychology of stigma (pp. 62–87). New York: Guilford Press;

STAFFORD, M. C. ; SCOTT, R. R. (1986). Stigma deviance and social control: some conceptual issues. (Ed), En The Dilemma of Difference (77-91). New York: Plenum;

STRYKER, S.; VRYAN, K. D. 2006. The symbolic interactionist frame. In: DELAMATER, J. (Org.). Handbook of social psychology. New York: Springer.

SCHÜTZE , M. 2013. Papel do -FDG PET/CT na Avaliação Pré Cirúrgica de Pacientes Com Epilepsia Efratária do Lobo Temporal. Dissertação apresentada como requisito para obtenção do título de mestre junto ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Molecular da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

THOMAS, L.V. 1959. Les Diola: essai d'analyse fonctionnelle sur une population de Basse-Casamance. Macon, Protat;

WiNG, J. K. (1970). “ Standardisation of Clinical Assessment”. In psychiatric Epidemiology, Londres, ed. E. H. Hare, J. K;

Documentos

LANGA, A. GOUVEIA L. et al .“Relatório de Estudo Sobre Comportamento. Atitudes e práticas Sobre a epilepsia, nos Distritos de Chibuto e Chôkwê, província de Gaza.” (2012).MISAU/ Departamento de Saúde Mental.

8. ANEXO I: GUIÃO DE ENTREVISTAS

1. Dados dos Participantes

- **Nome**
- **Idade**
- **Residência**
- **Naturalidade**

2. Noções preliminares da doença

- O que é epilepsia?
- Como é que se sabe que uma pessoa tem epilepsia?
- Quais são os sintomas de epilepsia e do ejile- jile?
- Como é que surge a epilepsia?
- Porque é que surge a epilepsia?
- Epilepsia e Nhoka yi Kulo são a mesma coisa?

3. Atitudes na maneira como os familiares e amigos lidam com o doente

- Uma pessoa com epilepsia representa uma ameaça. Porque?
- Uma pessoa com epilepsia é evitada?

4. Doentes que padecem de ejile-jile

- Como é o seu relacionamento com as pessoas que sabem que tem a doença
- Alguma vez já foi evitado? Em que situação?
- Como é que se sente quanto te percebes que as pessoas têm medo?
- Isso afecta a sua auto- estima?

Anexo II: Lista dos Participantes

Dia 2 de Agosto de 2014

Nome: Manhiça

Idade: 67 anos

Naturalidade: Maputo

Nome: Orlando

Idade: 33 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Ermelinda (Doente de ejile-jile).

Idade: 41 anos

Naturalidade: Zambézia

Dia 5 de Agosto de 2014

Nome: Carmelita

Idade: 34 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Ernesto (Doente de ejile-jile)

Idade: 46 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Júlia

Idade: 43 anos

Naturalidade: Zambézia

Dia 8 de Agosto de 2014

Nome: Rabeca

Idade: 36 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Sidalha

Idade: 43 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Maria

Idade: 31 anos

Naturalidade: Zambézia

Dia 11 de Agosto de 2014

Nome: Gil

Idade: 26 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Marta (Doente de ejile-jile)

Idade: 41 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Mário

Idade: 46 anos

Naturalidade: Zambézia

Dia 16 de Agosto de 2014

Nome: Cláudio

Idade: 46 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Maura (Doente de ejile-jile)

Idade: 23 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Joana

Idade: 34 anos

Naturalidade: Zambézia

Dia 23 de Agosto de 2014

Nome: Laura

Idade: 29 anos

Naturalidade: Zambézia

Nome: Carme (Doente de ejile-jile)

Idade: 37 anos

Naturalidade: Zambézia