

O GÉNERO E A FRATRIA NAS ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS E INVESTIMENTO ESCOLAR DE FAMÍLIAS DESFAVORECIDAS: UM ESTUDO COM PROGENITORES COM A DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH

Sandro Serpa

Universidade dos Açores

Resumo

Este artigo procura identificar possíveis diferenças parentais nas estratégias educativas e de investimento escolar, atendendo ao género e à posição na fratria das(os) filhas(os) de famílias desfavorecidas. Dos resultados obtidos através de dez entrevistas a doentes de Machado-Joseph, nos Açores, encontramos situações em que, sem colocar em causa a importância da escola na estruturação da vida futura ou a existência de percursos escolares de sucesso, as famílias retiram filhos(as) da escola por necessidades económicas ou de apoio doméstico, entrecruzando-se, deste modo, justificações económicas com justificações de género e de posição na fratria. Conclui-se que se torna essencial compreender as lógicas educativas parentais subjacentes ao lugar da criança que é atribuído nestas famílias, de forma a possibilitar uma intervenção preventiva na criação de condições para uma trajectória escolar bem sucedida destas crianças, enquanto condição essencial para o seu futuro.

Apresentação do problema

A doença de Machado-Joseph¹ (DMJ), também designada a nível popular nos Açores como “a doença do tropeção” ou “doença dos tombos”, é uma doença neurodegenerativa hereditária do sistema nervoso central, de início tardio, que afecta o cerebelo. Trata-se de uma doença genética neurológica progressiva, altamente incapacitante, que exhibe uma grande variabilidade clínica, o que dificulta o seu reconhecimento. Esta doença afecta gravemente os sistemas motores com a consequente perda de coordenação a nível da marcha, dos movimentos dos membros superiores e inferiores, dos movimentos oculares, da articulação das palavras e da capacidade de deglutição e com o surgimento de dificuldades na respiração.

Tudo isto afecta directamente, e de uma forma muito sentida, a imagem que o doente transmite para os outros e a sua própria autonomia, levando a que se produza frequentemente uma associação popular entre a DMJ e o alcoolismo (no sentido de “bêbado”) e/ou a sua associação a uma sexualidade “excessiva” ou desviante. Tal contribui, manifestamente, para o ampliar da representação negativa que muitos elementos da comunidade atribuem a estes doentes (Soares & Serpa, 2006). Esta discriminação, com a consequente desmoralização, pode repercutir-se negativamente em toda a família, com possíveis implicações no percurso escolar do seu filho ou filha.

Ao contrário de outras doenças neurológicas hereditárias, na DMJ observa-se uma completa manutenção das faculdades mentais dos doentes, que apresentam uma taxa de sobrevida média (esperança de vida após a manifestação da doença) de 21,4 anos (Coutinho, 1994). Ainda segundo o estudo realizado por Coutinho, a idade média de início desta doença é de cerca de 40,2 anos, sendo de 37,3 anos nos homens e de 43,7 anos nas mulhe-

¹ Para um maior desenvolvimento da apresentação da doença de Machado-Joseph, consultar Coutinho (1994), Lima (1996) e Sequeiros (1996).

res. No caso onde a doença foi diagnosticada mais precocemente o doente tinha sete anos, sendo que a idade mais avançada conhecida para a manifestação da doença foi de 70 anos.

Nos Açores, os doentes de Machado-Joseph concentram-se, maioritariamente, nas ilhas das Flores e de São Miguel, sites respectivamente, em Ponta Delgada, Cedros e Santa Cruz, nas Flores, e na Bretanha, Ponta Delgada e Lomba da Maia, em São Miguel (Comissão Permanente de Assuntos Sociais, 2003). Conforme se pode ver no Quadro I, verifica-se, no total, o reconhecimento oficial de cerca de uma centena de doentes (sendo de razoável suposição que, pelas características da DMJ e por se referir a dados de 2001, estes valores se encontrem subavaliados).

Atendendo às suas características de desenvolvimento e transmissão, a prevenção terá um papel fundamental nesta doença que apresenta uma duração aproximada de 15 a 20 anos (Lima, 1996). Com a identificação e marcação do gene em 1994 (Sequeiros, 1996), tornou-se possível a realização de um teste que permite o diagnóstico da condição de portador do gene responsável pela DMJ, mesmo em indivíduos em risco que não manifestem sintomas (descendentes de doentes de Machado-Joseph que apresentam 50% de hipóteses de serem portadores da DMJ), assim como a detecção pré-natal de portadores, permitindo, assim, uma certa prevenção a nível reprodutivo.

Quadro I - Representação nos Açores da Doença de Machado-Joseph

Ilha	N.º de doentes	População	Distribuição	Portadores	Em risco
São Miguel	43	225915	1/2928	1/976	1/586
Terceira	7	55706	1/7958	1/2653	1/159
Graciosa	7	5198	1/714	1/238	1/143
Flores	42	4329	1/103	1/34	1/21
Açores	103	237795	1/2309	1/770	1/462

Fonte: Comissão Permanente de Assuntos Sociais, 2003, p. 11.

A situação de doente de Machado-Joseph, e consequentes deficiências físicas implicadas, que resultam em incapacidades de desempenho e crescente limitação até à morte, é agravada por, a nível de condições objectivas de existência, estes doentes pertencerem, na sua maioria, a grupos desfavorecidos de classes populares que, vivendo numa situação de recursos limitados, muitas vezes dependentes de uma pequena exploração agrícola e pecuária, são, ainda, detentores de um reduzido capital escolar (Soares & Serpa, 2004; Soares & Serpa, 2006).

Neste contexto, a vivência dos doentes de Machado-Joseph pode ser entendida enquanto processo de exclusão social com características muito próprias, numa estigmatização vivida através de um processo de erosão biográfica², no qual o doente se vai sentindo na contingência de entrar em processos de aprendizagem que o levem a lidar com as suas crescentes limitações no desempenho das actividades rotineiras³.

O doente de Machado-Joseph procura, assim, mobilizar estratégias de adaptação progressiva à sua situação, na tentativa de reunir recursos de (sobre)vivência e de aceitação pelos outros. Numa postura de defesa perante o seu futuro, num contexto onde o principal recurso mobilizável consiste na sua própria família, compreende-se que as estratégias de sobrevivência pessoal e familiar estejam no centro definidor da sua identidade, com implicações nas opções educativas tomadas acerca do percurso escolar dos seus descendentes.

Nesta situação, envolta em fragilidades próprias, potencialmente geradoras de uma situação de precariedade e de maior vulnerabilidade a situações de exclusão social, um possível contributo a médio prazo para melho-

² Segundo Goffman (1988), o conceito de estigma pode ser definido como “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena” (p. 7), resultando no descrédito do reconhecimento social do actor, sendo que “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas em total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (p. 11).

³ Para uma exposição das vivências dos doentes de Machado-Joseph, consultar Boutté (1997), Soares e Serpa (2004) e Soares e Serpa (2006).

rar as condições destas famílias seria um percurso escolar de sucesso dos seus descendentes.

Como mencionam Almeida *et al.* (1992), nos grupos que se revelam particularmente vulneráveis, uma escolarização reduzida apresenta um impacto futuro potencialmente negativo na inclusão no mercado de trabalho, ilustrando, deste modo, “as fracas possibilidades dos que são centrifugados pelo sistema escolar” (pp. 79 e 80). Nestes grupos, baixos e muito baixos níveis de escolaridade e escassas qualificações profissionais coincidem com uma situação familiar modesta, impeditiva de apoios significativos e continuados. (...)

Este *deficit* de escolarização, nas suas várias facetas, tende a constituir-se como mecanismo gerador de pobreza e de vulnerabilidade à pobreza, tanto para os jovens que procuram já uma entrada no mercado de trabalho, como para os que a procurarão a curto e médio prazo. As frágeis qualificações de que dispõem uns e outros tenderão a reduzir as suas possibilidades competitivas no jogo da oferta e procura de trabalho. (pp. 79 e 80)

Para os descendentes dos doentes de Machado-Joseph, o domínio de recursos valorizados e desejáveis no mercado de trabalho, tais como credenciais escolares, seria uma das poucas fontes possíveis de protecção, atendendo à sua situação de particular fragilidade. Tal contribuiria não apenas para a posse de recursos mobilizáveis para a construção identitária, como também para uma redução da reprodução continuada intergeracional desses problemas, que podem acabar por rotular gerações sucessivas (Soares & Serpa, 2006). Neste sentido, é fundamental perceber que a etapa escolar é uma fase particularmente sensível da vida destas crianças por ser central na definição dos seus projectos de futuro.

Neste contexto, a família, o primeiro modelo de identificação enquanto instância de socialização primária da construção identitária (Saraceno, 1992), assume uma influência central no percurso escolar dos seus descendentes (Lahire, 1994; 1995). As expectativas, as aspirações e os projectos dos pais,

são muito importantes para um percurso escolar de sucesso da(o) filha(o) mas não são determinantes ou tão pouco suficientes (Benavente *et al.*, 1992, Lahera, 1995; Thin, 1998; Montadon & Perrenoud, 2001). Contudo, encontrando-se estas crianças e jovens sujeitos ao controlo familiar, num contexto onde a doença de Machado-Joseph assume uma centralidade preponderante, o percurso escolar destes descendentes tem de ser entendido num projecto estratégico que é também, e em grande parte, familiar.

O género e a fratria na educação familiar

A questão da (des)igualdade de oportunidades de género pode encontrar-se presente no processo educativo, e influir nas estratégias educativas parentais e no subsequente percurso escolar dos seus descendentes.

O termo “género” foi introduzido por estudiosos anglo-americanos para indicar o modo como, a partir da existência de dois sexos, cada sociedade constrói regras, percursos mais ou menos obrigatórios, que regulam os destinos individuais dos pertencentes aos dois sexos e as relações entre si. Ao mesmo tempo elabora modelos de interpretação da realidade que atribuem valores e significados diversos, e geralmente desiguais, das experiências e actividades atribuídas aos dois sexos. A família é um dos principais espaços em que este processo tem lugar e se reproduz, ainda que não seja o único. (Saraceno, 1992, p. 58)

Este processo de aprendizagem do género (Kellerhals, Troutot & Lazega, 1989) pode mesmo manter uma perpetuação da desigualdade da identidade de género, atendendo às diferentes expectativas transmitidas pelos pais, conforme se trate de uma filha ou de um filho (Saraceno, 1992).

O lugar da criança na família, a sua posição na fratria e as diferenças de género podem ser geradoras de escolhas diferenciais dos pais para os seus descendentes, às quais as crianças vão procurando corresponder num proces-

so de “socialização do género” (Giddens, 1997, p. 211). Esta naturalização das diferenças de género, assume uma centralidade mais decisiva no contexto de modelos tradicionais familiares como parece acontecer no caso em apreço em que “as prerrogativas e o controlo dos homens Açorianos sobre as mulheres Açorianas podem causar conflito nas relações de género, especialmente no campo da sexualidade e reprodução” (Boutté, 1992, p. 146).

Metodologia de investigação

Pela realidade a trabalhar, optou-se por uma investigação de carácter compreensivo, tendo-se aplicado entrevistas aprofundadas a 10 pais com a Doença de Machado-Joseph, residentes nas ilhas das Flores, Terceira e São Miguel, nos Açores, em 2003 e 2004. Estas entrevistas procuraram recolher informações acerca das estratégias educativas familiares, investimento escolar e respectivas justificações.

A selecção dos entrevistados foi efectuada atendendo aos conhecimentos que tínhamos de doentes que participaram em anteriores trabalhos realizados, ao facto dos próprios entrevistados nos indicarem outros doentes possivelmente disponíveis a colaborarem, bem como a informações facultadas por informantes privilegiados.

O facto das entrevistas abordarem assuntos delicados constitui, ainda, um elemento que condicionou a constituição da amostra, atendendo ao facto de que, para alguns doentes, é física e/ou psicologicamente difícil lidar com a situação, pelo que não mostraram abertura para colaborar com este estudo.

Na exploração das informações recolhidas foi utilizada a análise de conteúdo qualitativa categorial das entrevistas (Bardin, 1995; Ghiglione & Matalon, 1993; Poirier & Clapier-Valladon & Raybaut, 1995). Tratando-se de uma problemática sensível procurou-se garantir a confidencialidade de algumas informações mais melindrosas assim como o anonimato dos entrevistados.

Apresentação dos Dados

Caracterização

Numa síntese de caracterização, verifica-se que quatro dos entrevistados são mulheres e seis homens, sendo que relativamente ao estado civil, os seis homens são casados, e entre as mulheres encontramos duas viúvas e duas casadas. A nível de idades, a média dos homens é de 56,67 anos, a das mulheres é de 59,75 anos e a idade média total é de 57,9 anos.

No que se refere aos grupos etários, temos um entrevistado na casa dos 20-29 anos, cinco entre 50-59 anos, dois entre 60-69 anos, um entre 70-79 anos e, finalmente, um entrevistado com mais de 80 anos.

Numa caracterização do nível de escolaridade (Quadro II), verifica-se entre os entrevistados um baixo nível de escolaridade, com uma frequência escolar de curta duração. Tratam-se de famílias, na sua larga maioria, com reduzido nível de recursos escolares, o que à partida indicia uma reduzida capacidade de resposta parental face às exigências que a escolarização coloca.

Quadro II - Nível de escolaridade dos doentes de Machado-Joseph entrevistados

Nível de Escolaridade	N.º Homens	N.º Mulheres	Total
Não sabe ler nem escrever	1	-	1
Sabe ler e escrever	-	-	-
Ensino Básico Primário Incompleto	-	2	2
Ensino Básico Primário	3	2	5
Ensino Básico Preparatório	1	-	1
Ensino Secundário Unificado	-	-	-
Ensino Secundário Complementar e 12º ano	1	-	1
Ensino Médio	-	-	-
Ensino Superior	-	-	-
Total	6	4	10

Quando comparados com os seus filhos (Quadro III) verifica-se, nestes últimos, a existência de uma mobilidade escolar ascendente, o que não pode ser descontextualizado do facto de se ter verificado a “elevação dos níveis médios de escolaridade da população” (Machado & Costa, 1998, p. 27).

Quadro III - Nível de escolaridade dos filhos dos doentes de Machado-Joseph entrevistados

Nível de Escolaridade	N.º Rapazes	N.º Raparigas	Total
Não sabe ler nem escrever	-	-	-
Sabe ler e escrever	-	-	-
Ensino Básico Primário Incompleto	-	-	-
Ensino Básico Primário	2	3	5
Ensino Básico Preparatório	2	1	3
Ensino Secundário Unificado	2	2	4
Ensino Secundário Complementar e 12º ano	1	1	2
Ensino Médio	-	-	-
Ensino Superior	1	1	2
Total	8	8	16

Nota: o total não corresponde a todos os filhos pois apresentaram-se situações de filhos que ainda estavam a frequentar a educação pré-escolar.

De forma a situarmos socialmente os inquiridos iremos apresentar o lugar de classe do grupo doméstico⁴. Os dados apresentados no Quadro IV permitem concluir que a maioria dos nossos entrevistados se situa em fracções de classe socialmente e materialmente pouco favorecidas.

⁴ Para este tratamento da informação socorremo-nos da tipologia de Almeida, Costa e Machado (1988).

Quadro IV - Classe e fracção de classe dos grupos domésticos dos doentes de Machado-Joseph entrevistados

Classes e fracções de classe		Grupos Domésticos
Burguesia	Burguesia Empresarial Proprietária (BEP)	-
	Burguesia Dirigente e Profissional (BDP)	-
Pequena-burguesia	Pequena-Burguesia Técnica e de Enquadramento (PBTE)	-
	Pequena-Burguesia de Execução (PBE)	2
	Pequena-Burguesia Proprietária (PBPR)	-
	Campeinato (C)	4
	Campeinato Parcial (CP)	1
	Pequena-Burguesia Assalariada e Proprietária (PBAP)	-
	Pequena-Burguesia Parcial (PPB)	1
Operariado	Operariado Industrial (OI)	1
	Operariado Agrícola (OA)	-
	Operariado Parcial (OP)	-
	Operariado Industrial e Agrícola (OIA)	1
		2
Total		10

Três dos entrevistados exerciam, ainda, uma actividade complementar à sua profissão, sendo que uma entrevistada trabalhava como empregada doméstica em tempo parcial, outro doente em actividades de agricultura familiar numa pequena exploração agrícola e um como motorista.

Destes nossos entrevistados, nove deles não exerciam no momento da entrevista nenhuma profissão em virtude do agravamento da sua doença revelando grande pesar, conforme nos foi revelado ao longo das conversas. Apenas um dos entrevistados exercia a sua profissão regularmente.

Durante o seu período de trabalho no activo, uma das mulheres pertencentes ao grupo entrevistado foi empregada de armazenamento e arma-

zém, sendo as outras domésticas. No caso dos homens, a profissão está, maioritariamente, ligada à agricultura e à pecuária, exercida em exploração própria ou por conta de outrem, à excepção de dois, sendo um trabalhador da construção civil e o outro porteiro.

A nível de meios de subsistência, para além da pensão por invalidez que nove dos entrevistados recebem, dois entrevistados referiram acumulá-la com rendimentos provenientes do aluguer de uma pequena exploração agrícola e um dos entrevistados assinalou receber remessas de familiares emigrantes.

Nestes contextos em que o doente se encontra numa situação de particular fragilidade, a questão da sobrevivência pessoal e familiar aparece como um elemento central definidor da sua identidade (Soares & Serpa, 2006), podendo exercer uma acentuada mediação nas opções educativas tomadas.

A centralidade do género e da fratria nas estratégias educativas e investimento escolar

Explorando o ponto de vista dos doentes de Machado-Joseph entrevistados, enquanto grupo social desfavorecido, através das suas manifestações discursivas acerca das suas práticas educativas, verificamos a existência de uma diversidade de estratégias educativas familiares muito dependentes do número de descendentes, do seu género e da sua ordem na fratria familiar. Estes factores podem, portanto, enformar estratégias diferenciadas numa mesma família que se traduzem em diferentes projectos educativos para diferentes descendentes.

Os descendentes destes doentes encontram-se numa situação de tutela parental, onde os processos de naturalização das diferenças de género estão bem presentes, num exercício rigoroso da autoridade parental:

Agora têm o mesmo direito. Antigamente as raparigas ficavam em casa. Hoje em dia as mulheres trabalham para ganhar algum dinheiro.

(...) Os professores diziam para a minha mais velha ir para a escola, mas eu dizia que ela não podia, porque tinha que ficar em casa a cuidar da minha filha mais nova. (...) Ficavam sempre em casa. A mais velha ficava em casa a cuidar da mais nova e aprendia a fazer costura. Na altura não havia espaços para ficarem. Brincavam em casa. (E8)

Neste sentido, torna-se compreensível a presença de diversos princípios justificativos subjacentes às estratégias educativas destes pais, fortemente marcados por processos de identificação de género numa reafirmação dos estereótipos na educação familiar, com a atribuição do espaço exterior à identidade masculina e do espaço doméstico do lar à identidade feminina.

Os rapazes gostavam muito de brincar à bola e as raparigas com as bonecas em casa (...). Os rapazes brincavam com os amigos no campo... as meninas eram em casa. (E2)

[As filhas] Ficavam sempre em casa. A mais velha ficava em casa a cuidar da mais nova e aprendia a fazer costura. Na altura não havia espaços para ficarem. Brincavam em casa. (E8)

As raparigas antigamente ajudavam em casa. A minha filha ia de casa para a escola, da escola para casa (...) As raparigas brincavam com as amigas (...) Agora é que há recreios para os rapazes brincarem... naquele tempo não havia... os rapazes brincavam de arrasto nesses caminhos. (E3)

Para estes doentes de Machado-Joseph, cujos parcos rendimentos se vêem agravados com a ausência de sólidos apoios económicos para a manutenção das suas crianças e jovens na escola, o apoio familiar pode intervir como factor central que enquadra as opções estratégicas destas famílias. Esta necessidade de apoio explica-se atendendo aos consequentes custos familia-

res que a doença acresce sob a forma de perda de rendimentos, de perda de apoio às actividades domésticas, de perda ao nível do cuidado dos irmãos mais novos e de perda de apoio assistencial aos progenitores.

Gostava que eles estudassem mais, mas uma pessoa não podia... só o que o meu marido ganhava não dava, por isso é que tirei os meus rapazes da escola para ajudarem ao pai (...). Eu tinha gosto, mas eu não tinha dinheiro para livros, assim para coisas escolares. (...) Tirei os meus filhos da escola para ajudarem ao pai. (E2)

Por outro lado, também foram identificadas situações em que as filhas, geralmente a mais velha, assumem o papel de apoio ao trabalho escolar dos irmãos, fundamentalmente por apresentar um nível de escolaridade mais elevado que o dos pais, e um conseqüente conhecimento mais próximo da vivência escolar.

Até ao 1º. Ano e 2º ensinei à mais velha, depois quando a mais velha já sabia alguma coisa ensinava à mais moça (E8)

Contudo, estes factores não invalidam a existência de percursos escolares bem sucedidos por parte dos filhos (Cf. Quadro III). Mais, afigura-se, ainda, de realçar o facto de se terem obtido respostas do tipo de equiparação dos géneros, como, por exemplo:

Todos os meus filhos estudaram. (...) Acho que as raparigas têm o mesmo direito que os rapazes. A minha filha estudou. (E1)

Gostaria que continuassem a estudar. (...) As raparigas têm o mesmo direito que os rapazes logo que tenham capacidade para aprender. (E6)

Não obstante, o agravamento da doença surge como um elemento (re)definidor de estratégias familiares, podendo os pais destinar para as filhas

(pelo menos a filha mais velha) a responsabilidade de ajudar nas tarefas domésticas, numa divisão sexual do trabalho doméstico, enquanto “dever” das mulheres. Em geral, esta tarefa de tratar da lida doméstica e de cuidar dos irmãos e/ou do pai ou mãe doente é considerada da responsabilidade feminina, por laços de solidariedade de subordinação familiar. Como refere Gonzalez (1996), a nível dos doentes de Machado-Joseph “habitualmente, quando a mãe fica doente é uma filha adolescente que toma conta da mãe. Quando o pai está doente, é habitualmente, a mulher que toma conta do marido” (p. 52). Esta lógica doméstica manifesta-se nos discursos seguintes:

A minha mulher e a minha filha cuidam de mim, porque eu não posso. (...) A minha mulher e filha tratam das coisas da casa. (E3)

Uma pessoa não pode trabalhar (...) Eu não faço nada, a minha filha é que faz tudo. (E4)

Eu gostava que a minha filha continuasse a estudar... O trabalho é muito importante. (...) a minha filha saiu cedo da escola, porque eu não podia por causa da perna... naquela altura ela ajudava o meu pai que Deus lhe dê o céu, porque eu não podia. A minha filha gostava de estar na escola. Eu é que a tirei da escola, porque tinha o meu pai doente e uma pessoa não podia. (E2)

A leitura da situação educativa e escolar do seu filho encontra-se enformada pela projecção que o doente de Machado-Joseph faz da sua situação e das implicações que esta representa a nível da necessidade de apoio e cuidado pessoal e familiar, mobilizando, para esse efeito, uma argumentação de ética de responsabilidade centrada na família, que acaba por influir como elemento central na construção identitária destas crianças. Este facto não invalida ser possível encontrar uma multiplicidade de trajectos escolares demonstrativa da heterogeneidade que enforma as estratégias educativas e o investimento escolar.

A do meio era preguiçosa, não gostava de estudar. O que ela gostava de fazer ela fazia, o que ela não gostava de fazer não fazia. Mas ela passou todos os anos. Só esteve seis anos na escola, depois não quis estudar mais, ela nunca gostou. Ela foi para a escola porque teve que ir. Este meu filho também gostava de ir para a escola, mas como era o mais velho teve que ir trabalhar porque o pai sozinho não podia. E então não foi. A mais velha é que continuou. Em nova ela era mais miudinha e dizia que não ficava em casa. Os professores diziam que era pena ela ficar em casa e eu disse: ela não vai ou bem para uns ou bem para todos... então deixei ela continuar, mas foi um sacrifício, porque eu tinha muito trabalho a fazer em casa (...) Eu esperava que a minha filha viesse da escola para cuidar do mais moço e eu ia para a terra. (Esposa do E5, por acompanhar mais de perto a situação escolar dos filhos)

Nestas estratégias educativas familiares, o trabalho doméstico feminino revela-se, na sua invisibilidade, enquanto (re)produtor de uma identidade de género. Esta atitude fica claramente evidente em algumas doentes que manifestam o desejo de que seja a sua filha a cuidar de si, num respeito pela repartição tradicional das tarefas domésticas reservadas à mulher e que legitimam estratégias geracionais de reprodução de desigualdades de género (Soares & Serpa, 2004; Soares & Serpa, 2006).

Algumas vezes, este processo culmina em situações de lógicas e de práticas educativas de meios familiares populares, perante as quais a escola funciona como factor de exclusão e de auto-culpabilização por parte das crianças. Num processo de exclusão pelo sistema mas, também, de auto-exclusão destes actores, estas estratégias educativas podem traduzir-se em insucesso escolar ou em abandono “precoce” da escola, com a saída do sistema de ensino obrigatório sem o ter completado ou sem a idade estabelecida. Se, nalguns casos, verificámos situações em que a filha mais velha

reprovou três e quatro vezes, tendo conseguido uma escolaridade de quarto e quinto ano, noutros casos ela acaba abandonando a escola para ajudar a mãe doente.

A permanência de relações assimétricas, com a subordinação da identidade da mulher à identidade de esposa e/ou de filha, é reforçada pela situação de duas das famílias que retiraram as respectivas filhas mais velhas da escola, apesar de terem a oportunidade de usufruir dos serviços domésticos de uma funcionária algumas horas por dia, sem expensas suas (Soares & Serpa, 2004). Nestes casos, as representações domésticas são respeitadas de um modo muito intenso, chegando-se mesmo a recusar apoio de terceiros naquilo que é visto como uma invasão ao recato familiar existindo “vários casos que não aceitam qualquer apoio” a nível de assistência social (Comissão Permanente de Assuntos Sociais, 2003, p. 25).

Finalmente, a consciência desta dinâmica complexa implica distanciarmo-nos de uma concepção monolítica deste processo. É fundamental, então, considerar, para esse efeito, a pluralidade dos condicionalismos pessoais, familiares e sociais envolvidos na definição das estratégias educativas e escolares destas famílias, na procura de uma intervenção respeitadora destes doentes e respectivas famílias, que não seja vista como uma invasão de estranhos que “me digam o que fazer” (E8).

Conclusões

O fenómeno de insucesso escolar ou de abandono da escola, focado, não pode ser generalizado a todas estas famílias, quer porque existem descendentes de doentes de Machado-Joseph que realizam um percurso escolar bem sucedido, quer porque existem diferentes razões apresentadas por estes doentes para justificarem esse percurso escolar e as suas estratégias educativas e investimento escolar.

Contudo, este facto não pode fazer esquecer as situações encontradas de abandono escolar por decisão parental, que acontecem motivadas por representações da educação corporizadas numa lógica doméstica. Neste caso, os interesses familiares, o respeito pelos pais e a necessidade de prestação de apoio *dentro* da família (reforçado pelo facto de um dos pais ter uma doença motora muito incapacitante, num contexto material limitado), motiva estes pais, em várias situações, a manifestar atitudes perante a escolarização dos seus descendentes que, superficialmente, podem ser entendidas como irracionais.

Mesmo no interior desta lógica doméstica, as diferenças de género estão muito presentes nas estratégias e investimento educativo e escolar destes pais. Nessa medida, parece clarificadora a existência de uma posição diferenciada, nalgumas das famílias, entre os filhos e as filhas a nível de projectos futuros. A estratégia educativa desenvolvida pode, então, destinar os filhos ao trabalho agrícola ou assalariado, pela necessidade de aumentar o rendimento familiar, e as filhas (com particular incidência no caso da filha mais velha) para os trabalhos domésticos, colocando-os perante um processo de interiorização do seu destino que resulta de uma reiteração de estereótipos de género.

Nesta exposição, que procurou apreender a inteligibilidade da acção educativa dos doentes de Machado-Joseph para com os seus descendentes, verifica-se a presença de pontos de vista plurais e complexos, traduzidos em realidades heterogéneas que impossibilitam generalizações apressadas e descontextualizadas destas situações educativas e escolares.

A necessidade de conhecer melhor estas práticas, enquanto fenómenos complexos onde cada actor apresenta um registo próprio inserido nas suas realidades vivenciais subjectivas, “pode e deve ser entendido na perspectiva multidimensional do tempo: relativamente ao tempo histórico, relativamente à colocação nos vários tempos sociais, relativamente ao tempo de vida de cada um e ao das relações entre as gerações, bem como ao tempo da memória e da tradição” (Saraceno, 1992, p. 231).

Assim, compreende-se que qualquer transformação de carácter significativo destas realidades implique a implementação flexível de estratégias articuladas e integradas de acções individuais, colectivas e institucionais. Trata-se de um trabalho estratégico de intervenção preventiva de promoção da integração social destes actores, que procure assumir as variações familiares singulares nas suas complexidades, na procura de uma política que previna a reprodução geracional desses problemas e do destino destes actores.

A aceitação e valorização desta colaboração por parte destes actores constituir-se-á um facilitador essencial de percursos escolares bem sucedidos para as crianças e jovens destas famílias, ao potenciar, por um lado, a responsabilização consciente e informada destes pais e, por outro lado, ao amortecer as dificuldades sentidas pela sua condição de filha(o) de famílias onde a Doença de Machado-Joseph está presente. Em último caso, o objectivo será o de dinamizar um verdadeiro processo de inclusão escolar e social destas crianças que permita uma maior autonomia destes descendentes em relação à sua identidade herdada.

Contacto: Sandro Serpa, Departamento de Ciências da Educação,
Campus de Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores,
9701-851, Angra do Heroísmo. Correio electrónico: sandroserpa@notes.angra.uac.pt

Referências bibliográficas

- Almeida, J. F. de, Capucha, L., Costa, A. F. da, Machado, F. L., Nicolau, I., & Reis, E. (1992). *Exclusão social: factores e tipos de pobreza em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- Almeida, J. F., Costa, A. F., & Machado, F. L. (1988). Famílias, estudantes e universidade - painéis de observação sociográfica. *Sociologia - Problemas e Práticas*, 4, 11-44.
- Bardin, L. (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benavente, A., Costa, A. F., Machado, F. L., & Neves, M. C. (1992). *Do outro lado da escola*. Lisboa: Editorial Teorema.
- Boutté, M. I. (1987). *Illness as stigma: A case study of the "stumbling disease" among azorean-portuguese*. Michigan: UMI Dissertation Services. Dissertação de Doutoramento em Antropologia, apresentada na Universidade da Califórnia.
- Boutté, M. I. (1992). Discredited inheritance: Machado-Joseph disease and family dynamics in the Azores. *Human Organization*, 51(2), 145-150.
- Cherkaoui, M. (1999). *Sociologie de l'éducation*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Coutinho, P. (1994). *Doença de Machado-Joseph: estudo clínico, patológico e epidemiológico de uma doença neurológica de origem portuguesa*. Porto: Laboratórios Bial.
- Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de Outubro.
- Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A de 6 de Abril.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1995). *O inquérito - teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Giddens, A. (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Gonzalez, C. D. (1996). Aspectos psicológicos na doença de Machado-Joseph. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da doença de Machado-Joseph* (pp. 49-53). Porto: UnIGENE IBMC.

- Kellerhals, J., Troutot, P.-Y., & Lazega, E. (1989). *Microsociologia da família*. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Lahire, B. (1994). Les raisons de l'improbable. Les formes populaires de la "réussite" à l'école élémentaire In G. Vincent (Dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire?* (pp. 73-106). Lyon: Presses Universitaires de Lyon.
- Lahire, B. (1995). *Tableaux de familles: heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Paris: Gallimard/Seuil.
- Lima, M. M. (1996). *Doença de Machado-Joseph nos Açores: estudo epidemiológico, biodemográfico e genético*. Tese de doutoramento, apresentada na Universidade dos Açores, Departamento de Biologia: Ponta Delgada.
- Machado, F. L., & Costa, A. F. (1998). Processos de uma modernidade inacabada. Mudanças estruturais e mobilidade social. In J. M. Viegas & A. F. Costa (Orgs.), *Portugal, que modernidade?* Oeiras: Celta Editora.
- Montadon, C. & Perrenoud, P. (2001). *Entre pais e professores, um diálogo impossível? Para uma análise sociológica das interações entre a família e a escola*. Oeiras: Celta Editora.
- Pinto, J. M. (1991). Considerações sobre a produção social de identidade. *Revista Crítica das Ciências Sociais*, 32, 217-231.
- Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1995). *Histórias de vida - teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Queiroz, J.-M. (2001). *L'École et ses sociologies*. Paris: Nathan Université.
- Relatório referente à Resolução n.º 1/2003, de 26 de Fevereiro que resolve encarregar a Comissão Permanente de Assuntos Sociais da ALRA da apresentação de um relatório com os impactes da aplicação do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como as medidas implementadas e ou programas criados para responder aos problemas da Doença Machado-Joseph. (15 de Outubro de 2003). Ponta Delgada: Comissão Permanente de Assuntos Sociais, Assembleia Legislativa Regional, Região Autónoma dos Açores.
- Saraceno, C. (1992). *Sociologia da família*. Lisboa: Editorial Estampa.

- Sequeiros, J. (1996). História da doença de Machado-Joseph. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da doença de Machado-Joseph* (pp. 3-13). Porto: UnIGEN e IBMC.
- Soares, D. M. & Serpa, S. F. de (2006). *A vivência dos doentes de Machado-Joseph. Processos de socialização e de educação na gestão da identidade social*. Lisboa: Instituto Mediterrânico, Departamento de Sociologia da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.
- Soares, D. M., & Serpa, S. F. (2004). A doença de Machado-Joseph: manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica. *Fórum Sociológico*, 11/12 (2.^a Série), 205-240.
- Thin, D. (1998). *Quartiers populaires: l'école et les familles*. Lyon: Presses Universitaires de Lyon.

**LE GENRE ET LA FRATRIE DANS LES STRATEGIES
EDUCATIVES ET INVESTISSEMENT SCOLAIRE DES FAMILLES
DEFAVORISEES. UNE ETUDE AVEC DES PARENTS QUI
SOUFFRE DE LA MALADIE DE MACHADO-JOSEPH**

Résumé

Cet article essaye d'identifier les possibles différences parentales dans les stratégies éducatives et d'investissement scolaire, en considérant le genre et la position dans la fratrie des fils/filles des familles défavorisées. Selon les résultats obtenus à travers de dix entrevues aux malades de Machado-Joseph, en las Azores, on a trouvé des situations auxquelles, sans prendre en considération l'importance de l'école dans la structure de l'avenir ou l'existence des parcours scolaires de succès, les familles retirent leurs fils/filles de l'école par des nécessités économiques ou d'appui domestique, s'entrecroisant, ainsi, des justifications économiques avec les justifications de genre et de position dans la fratrie. En conclusion, il faut comprendre essentiellement les logiques éducatives parentales sous-jacents à la place conférée à l'enfant dans ces familles, à fin de possibiliter une intervention préventive pour créer des conditions pour une trajectoire scolaire avec du succès de ces enfants, pendant que condition essentiel pour son avenir.

THE GENDER AND THE FRATRIA ON EDUCATIONAL STRATEGIES AND SCHOLARSHIP INVESTMENT OF DISADVANTAGE FAMILIES. A STUDY CONCERNING PARENTS SUFFERING FROM MACHADO-JOSEPH'S DISEASE

Abstract

This article intends to identify possible parental differences on educational strategies and scholarship investment, considering the gender and the position in the fratria of sons and daughters within disadvantage families. From the results obtained through ten interviews to people suffering from Machado-Joseph disease, in Azores, situations were found on which, without taking in account the importance of school in future life structure or the existence of scholarship successful courses, these families take off their children from school due to economical needs or domestic support, intersecting this way, economical justifications with gender and position on fratria reasons. We infer that it is essential to understand the educational parental logic subjacent to the place imputed by these families to the child, in order to enable a preventive intervention to create conditions to a well succeeded scholar trajectory of these children, as an essential condition for their future.