

## **As práticas educativas e o investimento escolar das famílias com a doença de Machado-Joseph num contexto de risco.**

*Sandro Serpa* \*

### **Resumo**

Esta comunicação, assumindo a importância do trabalho educativo da família como um elemento central para um percurso escolar de sucesso, centra-se nas práticas educativas das famílias com a doença de Machado-Joseph, no desenvolvimento do processo educativo dos seus filhos e filhas enquanto alunos em situação de risco acrescido e na sua relação com o contexto educativo escolar.

Os dados foram recolhidos através de entrevistas a dez doentes com filhos, a professores e a outros informantes privilegiados.

O estudo permitiu concluir que os filhos destas famílias não vivem, necessariamente, histórias de fracasso escolar sendo incorrecta uma condenação precipitada destas práticas educativas familiares. Resulta da nossa análise que, diferentemente da imagem partilhada pelo senso comum, não podemos falar de uma realidade mas de realidades complexas e plurais, muito marcadas por diferenciações das práticas educativas familiares baseadas no género do filho e da posição deste na fratria, existindo traços comuns mas que não permitem uma generalização automática e linear.

### **As práticas educativas familiares**

A presente comunicação tem por base a investigação desenvolvida pelo autor no âmbito do mestrado em sociologia, na qual se pretende interpretar e compreender o sentido atribuído pelos pais à experiência de educação e de escolarização dos filhos de famílias onde um progenitor tem a Doença de Machado-Joseph (os chamados riscos<sup>1</sup>), residentes no arquipélago dos Açores. Esta relevância poderá ser justificada pelo facto de a Escola apresentar um contributo relevante para o êxito social, sendo uma condição estratégica prioritária para um percurso social inserido, onde um investimento bem-sucedido na valorização das credenciais contribui, tendencialmente, para o actor ter um maior sucesso social.

Para a realização desta análise, mobilizamos o quadro teórico da sociologia da crítica situada, das lógicas de acção e de justificação de meios familiares desfavorecidos no que se refere às suas estratégias educativas e ao seu investimento escolar. O conceito à volta do qual se organiza este estudo é o de lógicas de acção (Boltanski & Thévenot, 1991 e Boltanski & Chiapello, 1999), centrado e aplicado nas práticas de socialização e de educação familiar, para compreender o significado atribuído e os regimes de justificação mobilizados pelos actores no que se refere à educação e à escolarização dos seus filhos, apresentados na construção dos mundos possíveis criados por distintas modalidades de regimes de acção justificativos na procura de uma concepção específica de bem comum e de justiça por si referenciados.

Nesta comunicação apresentam-se os resultados preliminares da investigação empírica com uma análise e interpretação dos dados recolhidos através de entrevistas a dez doentes com filhos, complementadas por informações recolhidas com professores e outros informantes privilegiados na procura de responder ao seguinte objectivo de pesquisa: apresentar e compreender as motivações e as justificações destes doentes através da análise das suas lógicas de acção educativa relativamente a uma escolaridade mais ou menos prolongada, traduzidas no percurso escolar dos seus filhos e filhas.

As famílias retratadas, na sua maior parte, inserem-se em grupos sociais desfavorecidos, nos quais os pais são alvo de discriminação (Soares & Serpa, 2004a; Soares & Serpa, 2004b) e conseqüente desmoralização e cujas debilidades, geradas por uma doença que provoca uma

---

\*Sociólogo. Departamento de Ciências da Educação, em Angra do Heroísmo, da Universidade dos Açores.

<sup>1</sup> Entendemos por “riscos” os filhos descendentes de doentes de Machado-Joseph que apresentam, todos eles, 50% de hipóteses de ter esta doença mas que vivem no desconhecimento pois o designado teste preditivo (para se saber se é portador da DMJ) só é possível de ser realizado após os 18 anos.

incapacidade motora progressiva até à morte e que não tem tratamento, manifestam-se no percurso escolar dos seus filhos ou filhas, dificultando a escolarização destas crianças e o seu sucesso social futuro de forma a estarem mais habilitadas a construir, com autonomia, o seu trajecto pessoal na prevenção de situações de exclusão social e de pobreza.

Trata-se de uma fase particularmente sensível da vida destas crianças porque central na definição de projectos de futuro para si, numa estratégia de afirmação pessoal (e também familiar), amortecendo as dificuldades sentidas pela sua condição de pertença a famílias onde a Doença de Machado-Joseph está presente. Trata-se de um contexto enformador de um percurso muitas vezes armadilhado por estas fragilidades específicas que podem funcionar enquanto factores de exclusão no mercado de trabalho, geradoras de uma maior vulnerabilidade a situações de precariedade e de reprodução continuada intergeracional.

Resulta da investigação realizada que não foi visível uma relação rígida entre um modelo de organização familiar que leva a atitudes educativas pré-estabelecidas das famílias, sendo estas de natureza múltipla, vivendo-se uma heterogeneidade relativa e não um bloco homogéneo e padronizado. Encontrámos, em algumas destas famílias, percursos escolares bem-sucedidos até ao nível do ensino superior, assim como situações diferenciadas no interior de uma mesma família.

Na leitura da sua situação de doente de Machado-Joseph, a necessidade de apoio para os momentos difíceis é um factor estrutural que enquadra a sua acção de uma forma profundamente condicionadora. Verificaram-se diferenças de estratégias educativas e de investimento escolar no interior de cada família atendendo ao género e à posição na fratria dos filhos, encontrando, com uma certa regularidade, situações em que os filhos podem ser retirados da escola pelos pais.

No que se refere às filhas, caso a mãe doente manifeste um grau de incapacidade que afecte as suas responsabilidades no trabalho doméstico e no cuidar dos filhos, a filha mais velha fica, em várias situações, com a responsabilidade de auxiliar a mãe no “cuidar da casa”, na suas diferentes dimensões, e mesmo a cuidar da mãe e dos irmãos quando a doença se agrava, assegurando, deste modo, a sobrevivência do lar. Neste ponto são visíveis representações domésticas muito intensas, por parte destas mães, chegando-se mesmo a recusar terminantemente qualquer hipótese de que uma pessoa “estranha” possa vir cuidar de si, naquilo que é visto como uma invasão ao recato e à intimidade familiar.

Encontramos, ainda, situações em que as filhas, principalmente a mais velha é que assume a incumbência de auxiliar os irmãos no seu trabalho escolar, isto também por apresentar já um nível de escolaridade mais elevado que o dos pais, assim como um conhecimento mais próximo das regras e procedimentos da escola por a ter frequentado.

Em relação ao filho mais velho, este pode ser retirado da escola para ajudar o pai nas lides profissionais (muitas vezes no trabalho de pecuária) ou na procura de contribuir monetariamente para as despesas da casa, o mesmo acontecendo com as filhas nesta segunda situação de apoio ao orçamento familiar.

Estes dados permitem-nos comprovar a enorme relevância do género e da posição dos filhos no conjunto dos irmãos enquanto variáveis pertinentes mobilizadas na opção por diferentes estratégias educativas e escolares da parte das famílias consideradas e que permitem perceber muitas das lógicas educativas aplicadas no interior da mesma família que remetem para uma construção do género muito vincada, numa naturalização das diferenças de género que pode encaminhar algumas destas filhas para o destino feminino esperado e, deste modo, condicionando de uma forma negativa o seu futuro.

No que se refere aos projectos educativos e escolares para os filhos, estes surgem associados a uma justificação que, mais ou menos explícita ou implicitamente, remete para o respeito pela necessidade de prestação de auxílio e de cuidados na família. Para estas famílias, na sua maior parte de baixos rendimentos, a manutenção dos filhos na escola traz, a curto prazo, implicações relacionadas com custos familiares, perda de rendimentos, perda de cuidado dos irmãos mais novos e de apoio assistencial numa doença de manifestação tardia. Assim, como está também presente a argumentação da ausência de apoios para os filhos estudarem, o que obriga a sacrifícios familiares redobrados se quiserem manter os filhos a estudar. Deste modo,

confirma-se que as histórias individuais dos doentes de Machado-Joseph têm, também, uma enorme influência naqueles que lhe estão mais próximos.

Conclui-se que os filhos destas famílias não vivem, necessariamente, histórias de fracasso escolar, sendo incorrecta uma condenação precipitada e generalizada das práticas educativas familiares deste grupo desfavorecido. De igual modo, não se verifica uma atitude de indiferença ou de demissão parental da parte destes pais, mais anunciada que concretizada numa reprodução simples e linear da sua situação escolar, o que difere da imagem partilhada pelo senso comum. Resulta da nossa análise que não podemos falar de uma realidade, mas de realidades complexas e plurais que se efectivam na sua heterogeneidade, multiplicidade e diversidade, existindo traços comuns que não permitem uma generalização *a priori*, automática e linear.

Os actores, atribuindo uma grande importância à escolarização enquanto meio instrumental central eficaz para a aquisição de uma inserção profissional bem-sucedida no mercado, numa lógica de atribuição de legitimidade à escola enquanto instituição meritocrática de interesse geral colectivo, justificam as suas práticas de investimento educativo pelo sentido doméstico que atribui um lugar preponderante à Família, o que permite compreender a inexistência de situações de denúncia da actividade escolar e de tentativas de aproximação no sentido de um compromisso. Tratam-se de mundos que raramente se cruzam.

Parece-nos crucial não pretender dissolver essa pluralidade de configurações e de lógicas de justificação de acção expostas pelas famílias, atendendo a que encontramos uma diferenciação com variações subtis, que abrem possíveis caminhos para potencialidades de acção. Daí a importância de respostas a serem construídas numa intervenção fundamentada e combinada através de mecanismos conjugados que realçam a importância de uma melhor articulação entre os meios da Educação e da Segurança Social numa abordagem integrada e estruturada de apoio escolar, mas também social, que contribua para desenvolver serviços de apoio às pessoas dependentes doentes de Machado-Joseph e suas famílias de uma forma que seja aceite por estas mesmas famílias a quem se destinam, e não vistas como uma intromissão, e que seja facilitadora de um percurso escolar de sucesso dos seus filhos.

Pretende-se, deste modo, potenciar ao máximo uma leitura integrada com estratégias articuladas de acção e de adesão informada numa intervenção substantiva que nunca está definida e concluída de uma vez por todas, e que tenha presente que não se pode tratar de forma igual aquilo que é diferente, viabilizando, assim, um verdadeiro processo de inclusão escolar e social através de uma atitude pró-activa.

Estas crianças, filhas de famílias onde a Doença de Machado-Joseph se encontra presente, têm de ser uma prioridade de carácter estratégico para a concretização de políticas de educação e sociais dinamizadoras da criação de redes de segurança que permitam uma maior autonomia destes descendentes em relação à sua identidade herdada. Deste modo, defende-se a necessidade de dar uma maior atenção às políticas de combate à desigualdade escolar e social, impedindo, assim, a reprodução geracional dos problemas e do destino destes actores.

Verifica-se a necessidade de um assumir de responsabilidades por todos os actores intervenientes. É um requisito prévio central a assumpção da família pelo sistema educativo e um auto-reconhecimento por parte dos pais enquanto pedra angular, de forma à educação adquirir as suas mais amplas dimensões no sentido de que as políticas e as práticas educativas podem também ser o resultado e a expressão de estratégias de compromissos entre os diferentes actores educativos com uma profunda influência no desenvolvimento da criança. Deste modo, seria mais fácil uma optimização dos meios da família, da escola e da comunidade, enquanto níveis de contextos formais e informais de educação que se querem solidários entre si, atendendo aos vínculos estreitos que possuem, concentrando-se em domínios-chave de investimento educativo com uma cooperação forte entre estas instituições formativas, facilitando uma continuidade pedagógica que permita realçar todas as potencialidades educativas destas crianças.

Assim, através desta dinâmica permanente de construção participada, procura-se contribuir para uma maior justiça social e para uma nova relegitimação do papel da escola em permanente reconstrução no contexto da modernidade alargada, ultrapassando a falsa uniformidade securizante de uma escola fechada sobre si própria.

Eis um grande desafio que a escola terá de enfrentar e que parece apresentar enormes dificuldades, atendendo a que os modelos de justificação apresentados pelas famílias, na pessoa dos doentes, no referente ao sentido que atribuem às suas lógicas educativas se inserem em modelos de justificação doméstica caracterizadas por não existir uma clara desvalorização da escola mas sim uma valorização relativa do espaço doméstico, em que os interesses familiares, o respeito pelos pais e a necessidade de prestação de apoio *dentro* da família motiva estes pais, em várias situações a manifestar atitudes perante a escolarização dos seus filhos que superficialmente podem ser entendidas como irracionais.

Este facto, enquanto importante quadro integrador e orientador das lógicas educativas destes actores, juntamente com a particular fragilidade económica, social e mesmo física dos doentes, demonstra a dificuldade acrescida destes actores perante uma escola que, parece-nos, caminhar a passos largos para um mundo de “projectos em rede” (Boltanski e Chiapello, 1999), caracterizado pela mobilidade, flexibilidade e autonomia responsável do aluno e que se encontra muito distante do sentido que estes actores atribuem ao seu trabalho educativo, o que poderá agravar ainda mais a sua condição periférica.

## Bibliografia

BOLTANSKI, L. & THÉVENOT, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.

BOLTANSKI, L. & CHIAPELLO, È. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard.

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 da Região Autónoma dos Açores.

RESENDE, J. M. (2003). *O Engrandecimento de uma profissão. Os professores do Ensino Secundário Público no Estado Novo*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia.

SOARES, D. M. & SERPA, S. (2004a). *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. (2004b). A Doença de Machado-Joseph. Manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica. *In Fórum Sociológico*, Instituto de Estudos e de Divulgação Sociológica, Departamento de Sociologia da Faculdade de Ciências Sociais Humanas da Universidade Nova de Lisboa. (aceite para publicação)