



ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

Os/As Cuidadores/as dos/as Doentes de Machado-Joseph: uma questão do Género

SOARES, Daniela Medeiros

Mestre em Sociologia, área de Sociologia da Saúde

Doutoranda em Sociologia na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa

soaresdaniela@sapo.pt

Resumo

Este artigo procura abordar as questões de género na vivência da doença e na construção identitária dos/as doentes. Pretendemos mostrar que se verifica um processo de erosão biográfica e ruptura com o social, não só no caso dos/as doentes mas também no caso das “cuidadoras”. Para tal, utilizamos o exemplo da doença de Machado-Joseph nos Açores, procurando mostrar as graves implicações que a doença tem nas famílias afectadas.

Palavras-chave: Doença de Machado-Joseph, Família; Género; Representações sociais; Estereótipos.





A doença de Machado-Joseph provoca mudanças radicais nas relações interpessoais e profissionais, e mudanças pessoais e familiares que variam em função do género do/a doente e dos/as cuidadores.

Pretendemos neste artigo salientar um dos aspectos focados na investigação levada a cabo no âmbito do mestrado em sociologiaⁱ, demonstrando que as alterações provocadas pela doença de machado-joseph propiciam o desequilíbrio económico e social das famílias afectadas ao contribuir para a redução de oportunidades sociais dos/as doentes e das cuidadoras e, deste modo, reproduzir o ciclo de exclusão social que afecta estas famílias.

Assim, estudamos duas realidades aparentemente semelhantes mas nitidamente muito diferentes, visto serem ilhas com dimensões e desenvolvimentos económico-sociais muito díspares. Vejamos as diferenças e semelhanças entre São Miguel e Flores: segundo os Censos de 2001 e o Relatório referente à Resolução n.º 1/2003, de 26 de Fevereiro, existiam 131.609 habitantes em São Miguel, 43 doentes de Machado-Joseph, 1/976 portadores da doença e 1/586 indivíduos em risco de desenvolver a doença e, nas Flores, 3.995 habitantes, 42 doentes, 1/34 portadores e 1/21 indivíduos em risco de desenvolver a doença. Segundo Manuela Lima, em 1996, eram conhecidas 34 famílias afectadas, concentradas maioritariamente nas ilhas das Flores e São Miguel (Lima, 1996: 33).

Analisando os valores descritos acima, facilmente nos apercebemos da relevância que a dimensão da ilha e os valores da população residente apresentam quando se estuda o estigma provocado pela manifestação de uma doença como a Doença de Machado-Joseph. São muitos os médicos e os investigadores que afirmam que as Flores são uma ilha “em risco”.

A Ilha das Flores, nos Açores, apresenta a maior prevalênciaⁱⁱ estudada para uma ataxia dominante a nível mundial (Lima, 1996: XI). Atendendo aos elevados valores de incidênciaⁱⁱⁱ, não admira que, quando se percorre a ilha das Flores, se encontre sempre alguém que tem um familiar ou amigo com a doença.

No que respeita à metodologia utilizada e tendo em conta a especificidade do nosso objecto de estudo, optamos por utilizar como forma estruturante do nosso trabalho uma metodologia de cariz qualitativo. Esta escolha foi condicionada pela necessidade em recolher, tratar e analisar informação que nos fornecesse dados pertinentes para uma melhor compreensão da realidade social em que vivem os indivíduos afectados pela Doença de Machado-Joseph.

Assim, escolhemos a entrevista para trabalhar a questão das trajectórias vividas e o processo de construção identitária, tendo-se solicitado aos entrevistados que traçassem a sua história pessoal, profissional, familiar e social.

As entrevistas, num número de 16, foram aplicadas a indivíduos aos quais foi clinicamente diagnosticada a Doença de Machado-Joseph. Não foram efectuadas mais entrevistas, pois procurámos realizar um número suficiente de entrevistas de modo a atingir a saturação da informação. Isto significa que a partir de um certo ponto a informação recolhida já não traz uma mais-valia para o estudo que justifique a continuação de realização de entrevistas, pois “logo que se destaque uma certa coerência na análise e que as novas informações mais não façam do que confirmarem as anteriores, poderemos considerar que está a ser atingido um nível de saturação das informações”, resolvendo, desta forma, a “questão da grandeza da amostra” (Albarello, 1997: 104).

A amostra abrange indivíduos de ambos os sexos, sendo sete mulheres e nove homens, com idades compreendidas entre os 26 e 72 anos e todos eles residentes nas Flores e São Miguel e sendo naturais dos Açores, especificamente das freguesias de: São José, Sete cidades, Remédios, Matriz, Lomba da Maia, Santo António Além Capelas, Santa Cruz das Flores e Lajes das Flores. No que respeita ao grau de instrução adquirido, na sua maioria, os entrevistados revelam uma reduzida frequência escolar, tendo-se verificado que um dos entrevistados não sabe ler nem escrever, onze possuem no máximo o 4º ano do 1º



ciclo do ensino básico, dois o 6º ano do 2º ciclo do ensino básico, um o 9º ano, e por fim, um apresenta o 11º ano do ensino secundário.

O processo de realização das entrevistas decorreu entre Junho de 2003 e Fevereiro de 2004, em casa dos próprios doentes, o que nos permitiu ter uma noção mais profunda da realidade e do contexto familiar em que se inserem os indivíduos, aprofundando desta forma a visão do quotidiano vivido pelos mesmos. Procuramos sempre respeitar os ritmos discursivos dos entrevistados, tendo as entrevistas uma duração média de três horas, aspecto esse, também, mencionado quando efectuamos o primeiro contacto com os entrevistados.

As pessoas portadoras de uma doença e as suas famílias são muitas vezes “desacreditadas” ou “desacreditáveis” e no fundo, excluídas da sociedade por possuírem uma característica estigmatizante, sendo portanto alvo de estigmatização relacionada com a saúde. É o caso de várias doenças que apresentam sintomatologias visíveis, tais como a lepra, a SIDA, etc. Assim, tentamos compreender como se processa, no caso da doença de Machado-Joseph, a construção social da doença e a construção social do estigma associado a estes doentes açorianos e às suas famílias, tentando perceber por um lado, os factores, directa ou indirectamente, relacionados com esta “aura de estigma” (Boutté, 1987) que envolve os doentes e as famílias e por outro lado, a natureza social actual desse estigma. Para tal, procuramos um aprofundamento e mobilização dos trabalhos anteriormente feitos sobre este tema (Soares e Serpa, 1998; 2004a; 2004b; 2005), no sentido da problematização da questão da construção social do estigma da Doença de Machado-Joseph (DMJ) nos Açores.

Aquilo a que chamamos “doença” apenas tem existência em relação ao paciente e à sua cultura (...). A doença não é mais dissociável da ideia que fazem dela o doente e a civilização do seu país e do seu tempo. (Sournia e Ruffie, 1986: 14-15)

Assim, o problema de viver com uma doença degenerativa sem possibilidade de cura ou sequer de tratamento implica mobilizar um conjunto de conceitos de forma a apreendermos este objecto na sua plenitude sociológica na medida em que a doença consiste, sempre, num fenómeno eminentemente social cujas vivências se encontram profundamente imbuídas de factores sociais (Andrade, 2001).

É essencial salientar que esta doença manifesta-se normalmente na plenitude da vida (perto dos quarenta anos) e a sua sobrevivência média é de aproximadamente 20 anos, ao longo dos quais o/a doente vai lentamente perdendo autonomia, força e capacidade de auto-suficiência. Isto significa que à medida que o doente se vai tornando progressivamente dependente dos seus familiares, um ou mais destes familiares vai perdendo a cada ano que passa a sua liberdade, passando a ter a tarefa de cuidar da pessoa doente. Este facto tem um custo muito elevado para a cuidadora, tanto a nível pessoal, como financeiro e profissional. No caso da doença de Machado-Joseph, as cuidadoras, na grande maioria das vezes, prescindem do seu emprego, da realização profissional e da respectiva retribuição financeira, perdendo o estatuto social que lhe estava associado, e passando a viver totalmente em função de outrem.

É fundamental lembrar que à quarenta anos atrás, nos Açores, era muito comum a mulher não ter uma actividade produtiva remunerada, ainda hoje o é em algumas freguesias, nas quais as mulheres têm como ocupação o trabalho doméstico não remunerado. Além disso, o mais usual era que a mulher fosse a única responsável pelas tarefas domésticas e relacionadas com o cuidado dos/as filhos/as e dos idosos.

Porém, nos últimos anos, nos meios urbanos e urbano-rurais, tem aumentado progressivamente o interesse sobre a saúde das mulheres e começa a verificar-se uma alteração ao quadro supracitado devido à entrada da mulher no salariado. Cada vez mais surgem investigações científicas que comprovam, por exemplo, que existem tratamentos médicos que não são os mais indicados para as mulheres, ou que, com a entrada no mundo laboral (que não reduziu o trabalho das mulheres com os filhos e a casa), as mulheres trabalham efectivamente mais cerca de duas horas por dia do que os homens. Isto tem implicações na



saúde, com o aumento do stress e o conseqüente agravamento das doenças que lhe estão associadas, como é o caso da depressão.

Además, las mayores tasas de depresión entre las mujeres comparadas con los hombres, tienden a desaparecer estadísticamente cuando se controla el número de vínculos significativos que mantienen; lo que constituye otro ejemplo impresionante de que las mujeres se sobrecargan de estrés por dar apoyo a otros, sin la conveniente reciprocidad y esto las hace más vulnerables a los trastornos depresivos y de ansiedad. (...)

De forma general se reconoce que el ser mujer es un factor de riesgo para los trastornos de ansiedad, las depresiones no bipolares, y los trastornos de la conducta alimentaria, pero no existe igual consenso a la causa de la diferente prevalencia de estas enfermedades entre hombres y mujeres. (Adán, 1999: 45)

A questão fulcral no caso das cuidadoras de doentes de Machado-Joseph é que, muitas vezes, a decisão de prescindir das suas vidas não é unicamente destas mulheres, é também derivada da pressão familiar e social que é exercida sobre elas e as “obriga” a desempenhar este papel de cuidadoras, tal como as suas mães e avós desempenharam.

As pessoas falam muito no doente e centralizam o seu trabalho na pessoa do doente e esquecem-se de quem é que está permanentemente com o doente que elemento é primeiro da família quase sempre do sexo feminino e que abdica dos estudos, do trabalho, da uma vida social, abdica de tudo e mais alguma coisa para estar ali permanentemente a apoiar, a ter uma certa qualidade de vida que o doente necessita, é um elemento inestimável em que nós procuramos sobretudo arranjar formas de apoio ao próprio cuidador. (Assistente Social)

Já há algumas décadas que a mulher se tem vindo a afirmar em todas as áreas da vida pública, incluindo a esfera laboral, no entanto verificamos que, embora o aumento da presença das mulheres no mercado de trabalho seja uma realidade, elas continuam bastante mais representadas nas profissões relacionadas com a esfera doméstica ou com o seu papel maternal, como é o caso das profissões relacionadas com o “cuidar dos outros”. Alguns exemplos disso são as profissões relacionadas com o cuidado de crianças e idosos (como a educação de infância e o ensino) ou cuidado de pessoas doentes (como é o caso da enfermagem e dos cuidados ao domicílio).

Embora o trabalho desempenhado profissionalmente seja um elemento central na construção das identidades e no reconhecimento social, as mulheres continuam a acumular o principal papel no cuidado da casa e da família e continuam a ser quem prescinde do trabalho remunerado para cuidar das crianças, idosos e pessoas doentes na família. Isto é o que acontece quando existem doenças crónicas sem cura no seio da família e, no caso da doença de Machado-Joseph, nos primeiros anos de manifestação da doença, em que os doentes ainda possuem alguma autonomia e as mulheres cuidadoras podem acumular o trabalho doméstico com o emprego e o cuidado dos doentes.

A família revela-se como um dos lugares privilegiados de construção social da realidade (...) De facto, é dentro das relações familiares, tal como são socialmente definidas e regulamentadas, que os próprios acontecimentos da vida individual que mais parecem pertencer à natureza, recebem o seu significado e através deste são entregues à experiência individual: o nascer e o morrer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a procriação. (Saraceno, 1992: 12)

A família pode ser entendida como um espaço de relações ao mesmo tempo físico, relacional e simbólico, ocupando um lugar de destaque na socialização primária das crianças e na socialização secundária dos adultos. A família actua como agente na construção social e é ela própria construída socialmente, funcionando como mediadora entre o mundo social e os indivíduos que a constituem.



Na acepção de Giddens, família é “um grupo de indivíduos ligados entre si por laços de sangue, casamento ou adoção, que formam uma unidade económica, sendo que os membros adultos são responsáveis pela educação das crianças” (1997: 879).

A função social da família é inegável. A preservação da ordem social, a sua perpetuação, a reprodução biológica, social, cultural, económica e a gestão da mão-de-obra passam por uma estrutura familiar em mutação, sendo a família uma realidade histórica, construída de formas diferentes por sociedades determinadas.

O emprego da mulher fora do lar, para além da diminuição do número de filhos, já está a alterar o entendimento de alguns papéis de mãe e de esposa e, conseqüentemente, o processo de socialização.

No que diz respeito aos cuidadores de DMJ, verificamos que a família desempenha o papel principal nos cuidados diários prestados aos doentes de Machado-Joseph, verificando-se que os doentes passam a maior parte do tempo com os familiares, como podemos ver nas seguintes citações.

Com as minhas irmãs e com a minha mãe também. (Entrevistada 2)

Com os meus filhos e o meu homem. (Entrevistada 5)

Com o meu marido, genro, noras, filhos e netos. (Entrevistada 9)

Nos Açores ainda se mantém essa forma de agir perante a doença de familiares, evitando a todo o custo o internamento dos doentes, mesmo em casos de doença prolongada, como é o caso da DMJ. Porém, e curiosamente, na investigação feita em 2004 sobre os internamentos de doentes DMJ em Santas Casas da Misericórdia dos Açores, verificamos que, em São Miguel, todos os doentes estavam em casa de familiares, e afirmavam que apenas como último recurso recorreriam aos serviços de assistência da Santa Casa da Misericórdia. No entanto, no que respeita às Flores, verificamos que existiam 5 doentes internados no Lar da Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz, facto explicado em parte pela pouca família que esses doentes possuíam na sua ilha (devido à emigração) e por outro lado, pela dificuldade que a família tem em assumir uma doença neurodegenerativa hereditária, com uma elevada carga estigmatizante como é o caso da DMJ.

A instituição familiar é de importância fundamental para a integração do indivíduo na sociedade, ensinando-o a partilhar as normas e os valores do grupo, sendo fundamental no processo de socialização.

A socialização também é a inculcação de uma realidade, da forma que esta é socialmente aceite, sendo inegável o papel essencial da família na socialização das crianças. Como refere Rocher, a socialização pode ser entendida como:

processo pelo qual ao longo da vida a pessoa humana aprende e interioriza os elementos socioculturais do seu meio, os integra na estrutura da sua personalidade sob a influência de experiências de agentes sociais significativos e se adapta assim ao ambiente social em que se deve viver. (1989: 126)

Os doentes DMJ procuram na família o apoio necessário para combater a dor e o sofrimento provocados pelas alterações físicas e psicológicas de serem portadores desta doença neurodegenerativa sem cura e de duração prolongada.

De acordo com os nossos entrevistados, verificamos que

Na minha família, recebi apoio de pais para filhos como: amor, carinho, amizade e essas coisas todas. (Entrevistado 3)

A minha família não faz mais porque não podem. Não faz mais por mim porque não podem. (Entrevistado 6)

Tudo o que eu preciso da minha família tenho... todos me dão amor. (Entrevistada 9)



Bem, “pelo ê”^{iv} se não fosse os meus familiares para me ajudar, não sei... (Entrevistada 10)

Na família, a diferença sexual é assumida e simultaneamente construída. Neste espaço social e histórico, no qual e a partir do qual se desenvolve a divisão do trabalho, com a atribuição de diferentes poderes e responsabilidades, o reconhecimento dos dois sexos torna-se princípio organizativo social global e a estrutura simbólica que organiza as relações sociais e os destinos individuais de homens e mulheres, de tal forma que, o “género” é um produto social e o sexo de um indivíduo pode ser visto como uma categoria social.

No caso das cuidadoras, verificou-se que em muitos dos casos a identidade visada associada ao trabalho não foi alcançada, sofrendo um processo de erosão biográfica. Muitas cuidadoras, especialmente com idades inferiores a 25 anos têm acompanhamento psicológico, pois: “elas vivem para cuidar de um doente” (segundo a Assistente Social entrevistada).

As relações entre os sexos constituem um princípio ordenador social fundamental como estrutura social do género, regulando todos os aspectos da vida social do indivíduo. Ao contrário do sexo, o “género” é um produto social. Uma pessoa não “nasce” mulher, torna-se mulher.

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. Fala-se por isso de estruturas de género, em vez de papéis sexuais - forma simplista -, ou relações entre os sexos, para indicar este complexo processo de construção social e simbólica da pertença e das relações de sexo, que constitui uma verdadeira estrutura social. (Saraceno, 1992: 58)

Nesta verdadeira, se bem que não assumida, construção social do papel da mulher, as expectativas recíprocas dos cônjuges, os limites, os direitos e os deveres são continuamente reelaborados e renegociados. As regras do jogo, com o passar do tempo, deixaram de ser impostas, e passaram a ser negociadas em permanência entre os actores locais, tendo por base o poder, sempre presente nas relações sociais. O trabalho surge actualmente como elemento central da construção das identidades e reconhecimento social.

Na sociedade açoreana existem estatutos, posições e papéis próprios para cada sexo e para cada idade. Raramente filhos e filhas são induzidos a fazer do mesmo modo, a ter atitudes iguais ou a ter igual comportamento perante uma situação concreta.

A diferenciação social com base no sexo é uma resultante deste processo de socialização que se dá no interior da família, naturalmente não esquecendo a influência da escola, grupo de amigos, meios de comunicação social e Igreja Católica.

Assim, em inúmeras tarefas, a feminização sobrepõe-se à consanguinidade, sendo uma realidade que são as mulheres que surgem sempre primeiro na preferência por comparação com os homens (Tomás, 2001: 110-117), isto pelas várias razões que já foram apresentadas (devido à construção histórico-social de que é à mulher que cabe essa tarefa; devido ao tabu do sexo e às representações e estereótipos sociais). Esta é uma realidade que também foi verificada em trabalhos anteriores sobre as pessoas com doença de Machado-Joseph (Soares e Serpa: 1998, 2004a, 2004b 2005) em que era dada uma preferência pelas esposas (no caso de ser o marido o portador da DMJ) e pelas filhas ou noras (no caso de ser a mulher a portadora). Isto leva a que, independentemente da mulher ter um trabalho remunerado fora de casa, seja sobre ela que recaem as tarefas da casa, e do cuidado das crianças e doentes. Aos maridos e filhos cabe a função primordial de trabalhar para o sustento da família.



Na sequência de trabalhos anteriores (Soares e Serpa: 1998, 2004a, 2004b 2005), verificamos que as cuidadoras sofrem uma enorme pressão no sentido de deixarem o emprego ou a escola para auxiliarem em casa e ajudarem o doente quando já existe um elevado grau de dependência. De acordo com os doentes entrevistados, é inadmissível pensar num rapaz ou homem como cuidador se existirem raparigas e/ou mulheres na família, verificando-se a existência de profundos estereótipos de género. Para a maior parte dos doentes que entrevistamos está fora de questão aceitar alguém “de fora da família” na sua casa.

Esta atitude é manifestada por grande parte dos DMJ que não aceitam a presença de alguém “estranho” em sua casa e, portanto, cujo desejo é que alguma das filhas (note-se que nunca filhos) fique em casa a cuidar de si. É esta a função do cuidador, a quem é atribuída uma compensação de cerca de uma centena de euros mensais (subsídio de acompanhante⁶), valor irrisório que só por si impossibilita a contratação de alguém do exterior da família.

Segundo um dos informantes privilegiados, entrevistado na qualidade de Chefe de Divisão na Segurança Social aquando da realização da investigação de mestrado, os cuidadores que recebem o subsídio de acompanhante são maioritariamente do sexo feminino, sendo normalmente um familiar próximo do doente (esposa, filha, irmã, mãe), e a justificação para a existência de alguns homens como “cuidadores” é o facto de não possuírem um rendimento “oficial”, estando, no entanto, uma mulher a cuidar efectivamente do/a doente DMJ.

Esta discriminação pode ser entendida por, tradicionalmente, o êxito de um homem ser medido principalmente pelas realizações profissionais, e o êxito da mulher ser tendencialmente medido pelas suas realizações “femininas” como objecto sexual, esposa, mãe e dona-de-casa.

Nesta construção social do papel da mulher, cabe às mulheres a função de “cuidadoras” no espaço doméstico, das crianças, das pessoas idosas e dos doentes, devido à construção histórico-social de que é à mulher que pertence esse papel social e no caso do cuidado de pessoas adultas a preferência estar relacionada com o tabu do sexo e as representações e estereótipos sociais.

Quando se verificam casos de plena dependência, com a urgência da disponibilidade total para atender as necessidades de atenção física, emocional e ao próprio cuidado do espaço doméstico circundante, a par do insuficiente apoio formal ou impossibilidade de acesso a ele, o que muitas vezes acontece é que uma mulher no seio da família tem que abdicar do seu emprego (ou dos seus estudos) e passar a ser “cuidadora a tempo inteiro”. Historicamente é à mulher que cabe esse papel de desistir da vida extra laboral ou mesmo laboral, levando, no fundo, a um processo de “exclusão social” com características muito especiais. Assim, o acto de cuidar de pessoas dependentes durante meses, anos e por vezes décadas, tem implicações para a cuidadora que vão muito para além das questões meramente físicas associadas ao desempenho das tarefas.

Tal como já foi dito, os indivíduos são avaliados pelo conjunto da sociedade, em função da sua utilidade social, que é medida pelo rendimento, actividade, relacionamento e poder social, e é uma realidade que o trabalho desempenhado na esfera privada continua a ser um trabalho “invisível” e pouco valorizado socialmente.

Não podemos esquecer, também, os muitos casos em que as cuidadoras são meninas (por vezes pré-adolescentes) que abandonam a escola para cuidar de alguém doente ou incapacitado em virtude de serem necessários todos os salários da casa para a sobrevivência da família e por essa razão a/as mulher/es mais velhas terem necessariamente um trabalho assalariado. Isto tem implicações gravíssimas para o seu pleno desenvolvimento físico e mental.

Nesta situação de DMJ, há a acumulação de uma situação de reduzidos recursos económicos, de capital cultural, social e simbólico, acrescida da impossibilidade de independência provocada pelo avanço da doença. Este é um processo de exclusão social com características muito especiais, no qual podemos destacar os seguintes três factores: os factores de ordem económica, os factores relativos aos laços sociais



e os factores de ordem simbólica (o indivíduo é avaliado pelo conjunto da sociedade, em função da sua utilidade social que é medida pelo rendimento, actividade, relacionamento e poder social).

A reprodução geracional das situações de exclusão e de pobreza hereditária, produto da conformação realista às próprias condições de existência, é lugar por excelência de construção da identidade nas suas dimensões processual e relacional dos doentes de Machado-Joseph. Na situação de doente de Machado-Joseph, os doentes acumulam uma situação de poucos recursos a nível de capital económico, cultural, social e simbólico, com uma doença que lhes impossibilita a autonomia no dia-a-dia. Trata-se de um processo de exclusão social com características muito próprias, onde podemos destacar os três factores seguintes: factores de ordem económica, factores relativos aos laços sociais e factores de ordem simbólica. (Soares e Serpa, 2004b: 146).

Associado aos sofrimentos inexprimíveis dos doentes, os dramas familiares, os aspectos psicológicos e as repercussões da DMJ sobre o imaginário colectivo e sobre as actividades sociais e políticas, não podemos esquecer que estes cuidadores, muitas vezes, são futuros doentes (quando são filhos/as), estando actualmente “em risco” de desenvolver a doença.

Compreende-se que as estratégias familiares destes meios face a este processo sigam várias vias não sendo, necessariamente, de passividade ou de demissão:

- a exclusão, fruto de reduzido investimento escolar, que culmina no abandono “precoce” da escola e numa “procura desencantada da escola” (...);
- uma aceitação mais ou menos passiva da escolarização, justificada pela realização pessoal do seu filho que na escola continua a contactar com o seu núcleo de amigos (...);
- a manifestação de uma postura cooperativa, no sentido de colaborar no desenvolvimento de melhores condições de um prolongamento do percurso escolar bem sucedido com uma maior continuidade entre a educação familiar e a escolarização do seu filho (...).(Serpa, 2004: 127-128)

É importante não esquecer que estes filhos de DMJ em “risco”, enquanto cuidadores, abandonam precocemente a escola, passando cerca de 20 anos da sua vida a cuidar de um dos progenitores, e quando se “libertam desse fardo” a doença já se manifestou ou está para breve a sua manifestação. Toda esta questão que envolve os cuidadores e os “riscos” é para nós uma das questões mais difíceis e complicadas desta doença. Sandro Serpa que investigou as estratégias de investimento educativo quotidiano das famílias DMJ, estudando também a diferenciação de género no que respeita à escola dos filhos das famílias DMJ, afirma que

Verifica-se a persistência de elevadas taxas de insucesso e de abandono “precoce” da escola, com a saída do sistema de ensino obrigatório sem o ter completado ou sem a idade estabelecida, com a consequente exclusão escolar e social por parte dos filhos dos Doentes de Machado-Joseph (os chamados “riscos”), facto que reforça as suas desigualdades perante o sistema de ensino e a sua exclusão social. (2004: 27-28)

Nesse sentido e no que respeita às diferenças de género, Serpa defende que quando é o “pai” a manifestar a DMJ, os filhos rapazes abandonam a escola no sentido da inserção profissional com vista ao apoio monetário à família e se as raparigas abandonam a escola é pela mesma razão. Se é a “mãe” a doente, a filha primogénita tem de cuidar dela afastando-se da escola por essa razão, num verdadeiro “destino feminino”. Deste modo, as diferenças de género traduzem-se na complexidade de relações, papéis e estereótipos sexuais, nos quais os pais delegam nas filhas primogénitas a responsabilidade de realizar as tarefas da casa além de apoiar os doentes que sejam dependentes, como a mãe (Serpa, 2004: 54). Assim, temos um processo de reprodução da pobreza e da exclusão que, como afirma Marielle Gros apresenta

uma tendência para a agudização da desigualdade dos níveis de vida, para o desenvolvimento de uma “sociedade com duas velocidades”: uma, activa, bem paga, socialmente bem protegida



estruturada pelo trabalho; outra, pobre, sem direitos, depreciada pela ausência ou precaridade do trabalho, marginalizada, encerrada em *guettos*. (1993: 1002)

Partindo do pressuposto que existe uma ligação entre instrução e pobreza, e exclusão social, é importante assegurar que os filhos destes doentes DMJ não se mantenham num ciclo vicioso de afastamento do mercado de trabalho. É fundamental que os filhos dos doentes tenham a possibilidade de atingir níveis de qualificação mais elevados de modo a poderem aceder a um rendimento mais justo e a uma situação mais estável.

Embora seja uma das grandes metas para a Europa e obviamente para Portugal, a igualdade de género está longe de ser aplicada e principalmente de ser assimilada tanto pelos homens como pelas próprias mulheres. Nesse sentido, verificamos que nos Açores existe muito a fazer nesse âmbito, inclusive no que concerne aos “cuidadores/as” dos Doentes de Machado-Joseph.

Bibliografia:

ADÁN, José Carlos Mingote (1999), “Semejanzas y diferencias entre hombres y mujeres”, em José Adam (coord.), *Salud mental y género. Aspectos psicosociales en la salud de las mujeres*, Madrid, Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).

ALBARARELLO, Luc *et al.* (1997), *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais*, Lisboa, Gradiva.

ANDRADE, Maria Cláudia Perdigão (2001), *Pensar e Agir: as doenças genéticas e o diagnóstico pré-natal*, Coimbra, Quarteto editora.

BERGER, Peter e LUCKMANN, Thomas (1997), *A Construção Social da Realidade*, Petrópolis, Editora Vozes.

BOUTTÉ, Marie Irène (1987), *Illness as stigma: a case study of the “stumbling disease” among azorean-portuguese*, Dissertação de Doutoramento em Antropologia, apresentada na Universidade da Califórnia, Michigan, UMI Dissertation Services.

GIDDENS, Anthony (1997), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

GROS, Marielle (1993), “Luta Contra a Exclusão Social: Assistencialismo ou Desenvolvimento Local?”, *Actas do II Congresso, Estruturas Sociais e Desenvolvimento, vol. I*, Lisboa, Editorial Fragmento e Associação Portuguesa de Sociologia.

LIMA, Maria Manuela de Medeiros (1996), *Doença de Machado-Joseph nos Açores. Estudo Epidemiológico, Biodemográfico e Genético*, Tese de doutoramento, Universidade dos Açores, Departamento de Biologia, Ponta Delgada.

OLIVEIRA, José Grosso de (1993), “O lugar do trabalho nas sociedades contemporâneas”, *Cadernos de Ciências Sociais*, 13, pp. 179-188.

ROCHER, Guy (1989), *Sociologia Geral - a acção social*. (vol. I), Lisboa, Editorial Presença.

SARACENO, Chiara (1992), *Sociologia da Família*, Lisboa, Editorial Estampa.

SERPA, Sandro Nuno Ferreira de (2004), *As Estratégias Educativas e o Investimento Escolar das famílias coma Doença de Machado-Joseph num contexto de risco*, Dissertação apresentada na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas de Universidade Nova de Lisboa para a obtenção do grau de Mestre em Sociologia, Lisboa.

SOARES, Daniela Medeiros e Serpa, Sandro (1998), *A Doença de Machado-Joseph na Ilha de São Miguel - Manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica*, Lisboa, Trabalho para a



obtenção da licenciatura em Sociologia na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (exemplar policopiado).

SOARES, Daniela Medeiros e Serpa, Sandro (2004a), *A vivência da Doença de Machado-Joseph. Processos de socialização e de educação na gestão da identidade social*, Lisboa, Instituto Mediterrânico, Departamento de Sociologia, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa (no prelo).

SOARES, Daniela Medeiros e Serpa, Sandro (2004b), "A Doença de Machado-Joseph - manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica", *Fórum Sociológico*, nº 11-12 (2ª Série).

SOARES, Daniela Medeiros e Serpa, Sandro (2005), "A doença e a exclusão social. Um contributo para a compreensão da experimentação e das representações dos doentes de Machado-Joseph numa situação de ruptura das dinâmicas e processos de estruturação identitária", *Actas do V Congresso Português de Sociologia*, Associação Portuguesa de Sociologia.

SOURNIA, Jean-Charles e Ruffie, Jacques (1986), *As epidemias na história do homem*, Lisboa, Edições 70.

TOMÁS, Maria Silveria (2001), *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*, Madrid, Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).

ⁱ Soares, Daniela (2004). *Os Doentes de Machado-Joseph dos Açores. Diferentes Realidades Sociais da Mesma Doença*. Dissertação apresentada na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa para a obtenção do Grau de Mestre em Sociologia.

ⁱⁱ A prevalência é definida como o número de indivíduos pertencentes a uma população que, num certo momento apresentam determinada doença. $Prevalência\ do\ momento\ (Pm) = \frac{número\ de\ casos\ de\ doença}{população\ total}$.

ⁱⁱⁱ A incidência traduz “a probabilidade de que indivíduos saudáveis, pertencentes ao grupo de risco expressem a doença, num período de tempo específico” (Lima, 1996: 92).

^{iv} Esta expressão neste contexto significa: o que seria de mim.

^v No Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de Outubro, o Artigo 4º garante um subsídio de acompanhante aos doentes que sejam reconhecidos como incapacitados funcionais a 70% ou que deixem de ter a capacidade de locomoção.