



DOENÇA CRÓNICA
História de vida segundo um novo itinerário

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências do Desporto, na área de especialização de Actividade Física Adaptada, ao abrigo da Lei nº 216/92 de 13 de Outubro.

Orientador: Professor Doutor Rui Proença Garcia

Co-orientador: Professor Doutor Rui Corredeira

Júlia Clara Oliveira Ferreira

Porto - Setembro de 2010

Ferreira, J.C. (2009). *Doença Crónica – História de Vida segundo um novo itinerário*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Porto.

Palavras-chave: DOENÇA CRÓNICA, HISTÓRIA DE VIDA, TEMPO, VIDA.

Trabalho dedicado a todas as “Martas” que existem por esse mundo fora e não são referenciadas... que sofrem em silêncio na maior Batalha de suas Vidas ...

AGRADECIMENTOS

Tudo que somos como pessoas, vem do nosso percurso de vida, desde o nascimento até onde conseguirmos chegar.

Sem o processo de lapidação provocado por tudo e todos os que fazem parte de nossas vidas não seríamos quem somos hoje, nem teríamos o essencial para o que viremos a ser um dia. A noção de humildade e sensação de bênção pelas aprendizagens e sucessos alcançados acompanha-nos todos os dias.

À “urticária mental” que felizmente nunca me deixa sossegada...um obrigada por fazer parte de mim.

A todos os que, meus devaneios tiraram a paz de seus ouvidos, um agradecimento maior, pela oportunidade de partilha.

Aos responsáveis por estar aqui... meus heróis, meus ídolos, minhas referências, meus portos seguros, meus grandes amigos, meus professores, meus tudo... MEUS PAIS!

Mana... qualquer palavra que possa ser dita, só tiraria força à força de nossa amizade, cumplicidade, respeito, carinho, principalmente nesta fase da vida.

Tita linda, não imaginas o quanto os teus desenhos e a tua inocência de criança me ajudaram na motivação de mim mesma.

“Marta”, Obrigada por nos permitires a todos sentir a tua força e lição de vida, na partilha da tua história de vida.

Às curtas mas longas conversas com o Professor Doutor Rui Garcia, que permitiram rever-me ao partilhar seus conhecimentos e reflexões. Pela paciência e compreensão no acompanhamento de todo o processo deste trabalho. Um agradecimento e um bem-haja por me permitir ser sua orientanda.

Ao ser humano Rui Proença Garcia, apenas por ser como é. Um agradecimento com todo o coração.

Ao Professor Doutor Rui Corredeira ao acreditar no nosso trabalho desde o início, e pelas palavras de incentivo um desculpe sincero pelas faltas cometidas e um obrigada sem tamanho.

Ana, minha para sempre orientadora, desculpa os minutos longos que te roubo desde o ano de estágio...obrigada por seres parte integrante e activa no meu crescimento e equilíbrio como pessoa e profissional.

Pedro...Chegaste a meio de tudo, mas a tempo de tudo. Que consigamos ser sempre o que somos quando estamos juntos. Que a vida permita que me acompanhes em todos os novos capítulos da minha vida, da tua vida e da nossa vida.

A todos os quais a amizade e respeito nos une, um obrigada por estarem do outro lado.

Aos meus amigos especiais (eles sabem quem são) um muito obrigada será sempre insuficiente para agradecer toda a influência positiva na minha vida. Principalmente nos momentos de sombra... desculpem as horas de desespero, e a necessidade de vossos sermões e puxões de orelhas.

As palavras que o seu olhar sempre transmitiu, acompanham-me desde o segundo ano da faculdade pela disciplina de BEFE (Bases da Educação Física Especial). O meu reconhecimento por elas não tem tamanho. Obrigada por me permitir entendê-las. **O brilho de sua força e a força do seu brilho serão para sempre recordados por nós com todo o carinho e respeito.** Esperamos um dia voltar a vê-la!

Com a expressão DIA LINDO! Para todos, agradeço à minha “Dai pequena” o sempre presente optimismo.

Já agora... às tréguas que o cansaço e as dores me deram, que permitiram a renovação da força e do ânimo para a conclusão deste trabalho, com esperança de novas tréguas na iniciação de um novo.

Para todos os quantos possam ser tocados com este trabalho, um agradecimento antecipado e sincero pela vossa predisposição e tempo dispendido.

“ (...) Pára de esperar a felicidade sem esforços. Pára de exigir das pessoas, aquilo que nem tu conquistaste, ainda. Critica menos, trabalha mais. E não te esqueças, nunca, de agradecer. Agradece tudo que está na tua vida neste momento, inclusive a dor. A nossa compreensão do universo, ainda é muito pequena para julgar o que quer que seja na nossa vida.”

“A grandeza não consiste em receberes honras, mas, sim, em merecê-las.”

Excerto de “*Revolução da Alma*” de Aristóteles. Escrito no ano 360 A.C...

Não procuramos com este trabalho, honras ou elogios, ou a sensação que estes possam porventura em hipótese vir a causar, mas sim, a sensação de dever cumprido!

ÍNDICE GERAL	IX
RESUMO	XIII
ABSTRACT	XV
RÉSUMÉ	XVII
1 - INTRODUÇÃO	1
1.1 Considerações prévias	1
1.2 O porquê da doença crónica	3
1.3 O porquê da História de vida	5
1.4 Estrutura do trabalho	8
2 - CONCEITOS	11
2.1 Doença crónica	11
2.1.1 Doença da história de vida: Cancro	14
2.1.2 Cancro ósseo	15
2.1.3 Sarcoma de Ewing	16
2.1.4 Actividade Física e doença crónica	16
2.1.5 Atletas e doença crónica	17
2.2 História de vida e introdução ao novo itinerário	18
3 - METODOLOGIA	25
3.1 Abordagem da metodologia	25
3.2 Aplicação da metodologia	27
4 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	33
4.1 Introdução	33
4.2 O Tempo e sua subjectividade	34
4.3 Tempo futuro, tempo passado, tempo presente.	41
4.3.1 Tempo futuro	41
4.3.2 Tempo passado	41

4.3.3 Tempo presente	42
4.4 “Estruturação de uma teoria” sobre passado, presente e futuro na história de vida	45
4.5 Passado, presente, futuro na doença crónica	47
5 - RECOLHA DE DADOS	49
6 - HISTÓRIA DE VIDA DE “MARTA”	53
7 – ANÁLISE DA HISTÓRIA DE VIDA	83
7.1 Análise de Conteúdo/discurso	84
7.1.1 Utilização, operacionalização e organização da análise de conteúdo.	85
7.1.2 Técnicas de análise de conteúdo	87
7.2 Compreensão do discurso da história de vida	90
A) Antes da doença - Encontro com o diagnóstico	91
A.1) Relação com o Desporto	91
A.2) Relação com a Escola	92
A.3) Família	92
A.4) Personalidade: atitude / aceitação	92
B) Durante a doença – Encontro com os tratamentos e sequelas	93
B.1) Relação com Desporto	93
B.2) Relação Escola / colegas / amigos	94
B.3) Família / amigos	96
B.4) Personalidade: atitude / aceitação / adaptação / superação	99
C) Pós doença / actualidade - Reencontro com a vida	104
C.1) Relação com o desporto	105
C.2) Escola / profissão / objectivos	106
C.3) Família /amigos / objectivos	108
C.4) Personalidade / imagem	108

8 - LIMITAÇÕES DO TRABALHO	113
9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS / CONCLUSÕES	117
10 - APOIO BIBLIOGRÁFICO	123

RESUMO

Este trabalho concentra o objectivo na fundamentação de uma perspectiva inovadora, em que se trabalhou tanto a visão do passado para o presente, como a influência dos objectivos e expectativas de futuro influenciaram o presente.

A metodologia a seguir para a realização deste trabalho adopta uma abordagem qualitativa fenomenológica, com abordagem à história de vida, em que os investigadores fazem por entender o significado dos acontecimentos e interacções em aspectos básicos do comportamento humano.

A abordagem do tema através desta metodologia, faz-nos centrar o trabalho na exploração de alguns importantes marcos da nossa história de vida. Foi identificada claramente a interligação passado - presente - futuro.

Achamos relevante a realização deste estudo, visto o carácter inovador da investigação de história de vida numa perspectiva de frente para trás.

A análise de conteúdo foi a técnica escolhida para a interpretação da história de vida e a chegada às conclusões. As quais, se encaixam na confirmação de que a compreensão da história de vida de alguém, ficará mais correcta quando tomadas as referências do futuro.

Não foi meramente a pessoa entrevistada objecto de pesquisa, mas também a sua voz e a sua própria existência.

Palavras-chave: DOENÇA CRÓNICA, HISTÓRIA DE VIDA, TEMPO, VIDA.

ABSTRACT

This work focuses on the goal of the grounds of an innovative perspective, both the vision of the past to present, as the influence of the objectives and expectations of future influenced the present.

The ways to achieve this work embraces a qualitative approach, with phenomenological approach to life story, in which researchers are understanding the importance of events and interactions in basic aspects of human behavior.

The approach of the theme through this methodology, makes us focusing the work on the holding of some important milestones in our history of life. Was clearly identified past-present-future interconnection.

We think this is a relevant study, because of the research of life history in front to back.

Analysis of technical content was chosen for the interpretation of the life story and reach conclusions. Which are the confirmation that the understanding of the life story of someone, will be more correct when taken references of the future.

Was not merely the person interviewed subject search, but also his voice and his own existence.

Keywords: CHRONIC, LIFE HISTORY, TIME, LIFE.

RÉSUMÉ

Ce travail centre son objectif en raison d'une perspective innovatrice, où on a travaillé simultanément la vision du passé vers le présent et l'influence des objectifs et des perspectives de l'avenir qui ont influencé le présent.

La méthodologie à suivre pour la réalisation de ce travail se centre sur un abordage qualitatif phénoménologique, ayant en attention l'histoire de vie que les enquêteurs analysent pour comprendre le sens des événements et des interactions des aspects fondamentaux du comportement humain. L'abordage du thème à travers cette méthodologie, nous amène à centrer le travail dans l'analyse de certains jalons importants de notre histoire de vie. Ainsi, la liaison passé - présent - futur a été clairement identifiée.

Nous considérons que la réalisation de cette étude est importante, étant donné le caractère innovateur de la recherche de l'histoire de vie dans la perspective d'avant en arrière.

L'analyse du contenu a été la technique choisie pour l'interprétation de l'histoire de vie et l'obtention des conclusions. Celles-ci confirment que la compréhension de l'histoire de vie de quelqu'un deviendra plus précise lorsque les références de l'avenir sont tenues en compte.

La personne interviewée n'a pas été uniquement le sujet de la recherche. Sa voix et sa propre existence ont été également objets de notre investigation.

Mots-clés: MALADIE CHRONIQUE, L'HISTOIRE DE VIE, TEMPS, VIE.

“ (...) deixando-vos quatro pontos de consideração para os quatro quartos desta hora. Primeiro: quanto tenho vivido? Segundo: como vivi? Terceiro: quanto posso viver? Quarto: como é bem que viva? Torno a dizer para que vos fique na memória: Quanto tenho vivido? Como vivi? Quanto posso viver? Como é bem que viva?...”

Padre António Vieira, in “Sermões quarta-feira de cinzas”.

PREÂMBULO

Os preâmbulos em geral apresentam autores, exaltando-lhes o mérito e comentando-lhes a personalidade. Aqui porém, a situação é diferente. O que é exaltado é uma reflexão sobre a condição humana que abrange todo o nosso estudo, enaltecendo a vida e a própria história de vida.

Seguindo o discurso do nosso objecto de estudo, sobressaem três palavras: aceitação, adaptação e luta.

Aceitação da doença e adaptação às limitações que lhe foram impostas por esta; sobrevivência e luta na superação de todos os tratamentos, na sua sobrevivência e luta constante pela procura e adaptação às suas conquistas pessoais sejam elas apenas subir um lanço de escadas sem ter que parar, o concluir de um curso superior ou apenas conseguir apreciar os momentos em família.

O ser humano baseia basicamente a sua vida em planos, projectos que o orientam a conseguir chegar a determinado objectivo, mas como será quando planear a vida se resume apenas a conseguir manter-se vivo?

Como será a história de vida que não temos?.. Imaginar um futuro quando não sabemos se teremos o presente?

O contar histórias de vida, leva-nos automaticamente a idealizar uma personalidade influente, alguém que sobressaiu na sociedade, benfeitores,

políticos, atletas, figuras públicas, empresários, cientistas, investigadores, educadores, médicos, etc.

A nossa história de vida narra alguém que se destacou por ser um “fazedor de vida”.

Nascemos sem a suposta escolha de termos sido nós a dizer: “ Quero nascer” (será mesmo?..) no entanto a condição humana inerente ao nascimento é a morte. E aqui o inverso poderá ser dito? Será capaz o ser humano de poder expressar: Não quero Morrer?... e ao expressar este sentimento será que lhe prolonga a vida?

Acreditamos que estas duas verdades universais (nascimento e morte) que envolvem todo o ser vivo, são as únicas a que o universo nunca poderá fugir. O poder fazer por manter-se vivo poderá ser a escolha de cada um, ou pelo menos, fazer por adiar esse momento tão certo – o fim da vida do corpo físico.

Quando somos confrontados com uma situação que provoca mudanças no ser, que influencia e altera toda a nossa realidade, todas as nossas escolhas, todos os nossos projectos e nos obriga a novas escolhas, a desbravar novos trilhos e que nos fazem parar e pensar: por onde irei agora?...

Quando nos obrigam a mudar de direcção, deixando de seguir as massas da sociedade, entrando por um caminho que é só nosso, em que tudo gira em torno de nossas “pseudo” escolhas, escolhas essas impostas por acontecimentos da própria vida...

Aquando a vida nos é completamente alterada e, ultrapassada a fase da auto-comiseração, da revolta e dor profunda do “porquê eu”, aí então será possível a aceitação, a luta e a adaptação à nova realidade.

Se compararmos o mundo do desporto e histórias de vida de atletas cujos feitos desportivos se mostram notáveis, obtendo recordes e prestações olímpicas dignas de relatos mundiais, a uma vida cujo desempenho olímpico é chegar ao “pódio dos sobreviventes” cuja medalha é poder dizer: Estou aqui!

A história de vida retratada conta a escolha de viver de uma criança, hoje jovem adulta, que ficou privada de qualquer tipo de esforço físico para poder chegar aos dias de hoje e contar a sua chegada ao pódio.

Uma história cujo início e desenvolvimento se desenrola “simplesmente” em torno ao conseguir manter-se viva e, no seu seguimento, sustentar essa vida com alguma qualidade.

A existência do ser humano é rodeada por conceitos ou pré- conceitos assumidos como realidades. Conceitos automaticamente opostos, mas que nos seus entremeios poderemos encontrar um novo significado, tais como: Frio – quente (morno); alto - baixo (médio); molhado - seco (húmido); luz – escuridão (penumbra / lusco - fusco), etc, mas ao voltarmos à dualidade Vida – Morte, o que representa o meio-termo nesta dualidade? Poderemos utilizar algum?

Será que viver existindo apenas, é vida? Ou a qualidade de vida de cada ser vivo é mais importante que a própria existência do simplesmente estar vivo?

O que se entenderá por qualidade de vida leva-nos a outras paragens e a outros estudos e discussões que não estes.

Por se tratar de uma história de vida sobre vida com sucesso, (aqui poderá ser questionado o que será o sucesso) o intuito deste trabalho também é o de mostrar e exibir até com algum orgulho que as atitudes e posturas perante os obstáculos forçados da própria vida enquanto fenómeno social podem fazer toda a diferença.

A nossa história de vida, abarca dentro dela outras histórias de vida, as quais se entrelaçam na sua própria história de vida.

Terminamos deixando aqui um poema, cuja mensagem se enquadra no nosso texto, mas não sem antes referir uma expressão lida algures nos dias da nossa infância: *“As dores passam as lembranças e aprendizagens ficam... e a vida é isso... passar pelas dores, deixar ficar, levar e plantar as aprendizagens...”*

“Que fazemos nós aqui?”

Quem somos nós afinal?

Não teremos de ser nós, todos, professores uns dos outros?

Não teremos nós a obrigação de saborear, o que nos puseram, à disposição, de graça: o mundo?

Que fazemos nós com nossas escolhas?

Que fazemos nós com nossa vida?

Que caminhos escuros as pessoas insistem em entrar?

Porque nos deixamos levar pelas escolhas dos outros?

E essas escolhas virão e serão de quem?

A lei do uso e do desuso diz que o que não é utilizado atrofia e perde funcionalidade;

Será assim com nosso livre arbítrio,

de tanto o abafarmos deixamos de o poder usar;

e aí sim, seremos apenas mais um na corrente em círculos sem rumo.

Atrofiamos até os nossos sentimentos;

O nosso sentir mais íntimo;

e nos retraímos para trás do medo...

Medo de escolher como nós queremos mesmo ser, e não escolher para ficarmos as pessoas que os outros querem...

Essa força de escolha serve para tudo na nossa vida,

para o que se come, para o que se veste, para o que se decide, para tudo o que se faz.

Para o que se decide para nós mesmos.

A nossa escolha ao não escolher,

Anula-nos desde dentro...

E se o nosso interior estiver vazio,

Quem seremos nós afinal?

Que fazemos nós aqui?..."

Júlia Ferreira

1 - INTRODUÇÃO

1.1 Considerações prévias

O ser humano é um ser social, cultural, com regras e costumes. No seu processo de crescimento e desenvolvimento pessoal, na aquisição das suas capacidades, no desenvolvimento da sua personalidade e metas de vida, está fortemente atrelada ao seu momento e ao mundo com o qual as pessoas que estão ao seu redor vivem e convivem entre si.

A vida dos indivíduos é portadora de um sentido que os ultrapassa. Interpretar uma história de vida poderá ser descobrir um grupo social ou mesmo uma sociedade, e cada indivíduo totaliza a mediação do seu contexto social, dado pelos grupos restritos de pertença, os grupos como a família, os grupos de trabalho, etc.

Não iremos focar neste trabalho como uma vida influenciou a sociedade mas sim como a vida de alguém influenciou a sua própria história de vida.

Em que medida o que somos hoje é apenas resultado de acções directas por opções conscientes do passado em conjunto com o momento social da altura, e até de modas, ou apenas resultado do próprio decorrer do caminho da vida aquando deparados nas tomadas de decisão a cada cruzamento ou mudança de direcção?

Tomamos a liberdade de apresentar dois exemplos de vida, o nosso e de nossa irmã.

Aos seis anos de idade, tínhamos acabado de entrar para o ensino básico, brincávamos no recreio da escola, fazendo habilidades em cima de ferros no parque, (tipo barra fixa) quando uma das professoras repara e diz: “*A Clarinha tinha era jeito para professora de “ginástica”*”. Desde esse momento, nunca em momento algum colocamos a hipótese de nos tornarmos outra coisa a nível profissional, tanto que a expressão que dizíamos quando nos perguntavam o

que queríamos ser quando fossemos grandes, era respondido “*professora das cambalhotas*”. Toda a nossa vida foi norteada para esse objectivo, não conseguindo pensar como seria se tivéssemos que alterar esse percurso. No concurso para entrada da faculdade, apenas colocamos uma opção, a Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física, actualmente Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Apesar de várias formações tiradas em outras áreas de interesse, mantemos essa profissão com orgulho e empenho. Por isso afirmamos que somos professores de Educação Física desde os seis anos de idade, uma vez que foi nessa idade que foi traçada a meta a atingir.

Um outro exemplo que difere bastante do nosso, é o de nossa irmã, todo o seu percurso escolar foi “sendo feito”, ou seja ia estudando apenas, passando de ano, quando chegou momento de direccionar os estudos a escolha recaiu na opção que mais direcções profissionais poderia levar. Chegando o momento de candidatura ao ensino superior, foi esgotado o boletim de candidatura em todas as opções possíveis, candidatando-se a diferentes cursos. Caiu-lhe na sorte, (ou no destino?) a opção Biologia/ Geologia via ensino. Tornou-se professora do terceiro ciclo e secundário de Biologia. Exercendo esse cargo com todo o profissionalismo e dedicação. Apesar de gostar do que fazia e de se sentir realizada, foi o resultado de um variado leque de opções, em que o “jogo da roleta” do destino a norteou.

Com estes dois exemplos poderíamos ver dois percursos profissionais díspares e que se enquadram nas diferentes propostas de construção de história de vida.

No entanto, entendemos e defendemos que tanto uma como a outra, se numa hipótese de narração das suas histórias de vida, encontrariam momentos em que os objectivos de futuro falaram pelas suas opções do presente da altura.

Hoje em dia vemos o futuro a ser representado e infiltrado constantemente no nosso quotidiano diário, basta ver os seguros de saúde tão em voga, os próprios investimentos monetários ou até aquando do nascimento de um bebé,

na recolha das células estaminais do cordão umbilical, que segundo se afirma poderá salvar esse mesmo bebé, entretanto criança, jovem ou adulto, num tempo futuro se por algum infortúnio da vida for acertado por alguma doença grave.

Envolvendo essa mesma problemática, doença grave, a história de vida do nosso trabalho aponta para opções que foram tomadas tanto a nível pessoal como profissional por consequências dessa mesma doença, cujo futuro era até então questionado e incerto.

1.2 O porquê da doença crónica

O avanço observado em especial nas últimas décadas, em termos científicos e tecnológicos, permitiu um diagnóstico precoce da larga maioria das doenças, assim como a sua terapêutica atempada. Com frequência, uma patologia anteriormente mortal evolui para a cura. Contudo, nem sempre esta é total e sem sequelas, não sendo raro os tratamentos permitirem unicamente um controle da doença, que evolui para a cronicidade, e/ou deixam graves estigmas, quer devido à própria doença inicial quer devido aos tratamentos efectuados.

As doenças, em especial as crónicas, e as suas sequelas, não raramente exigem permanentes cuidados e adaptações por parte do indivíduo, devido às alterações físicas, emocionais e sociais que promovem neste.

Sorensen & Luckman, (1998), referem que as pessoas com doença crónica poderão sofrer um maior risco e sentirem-se mais frágeis que um outro doente. A origem e natureza da cronicidade afectará o sujeito de várias maneiras. (auto-conceito, independência, relações sociais, entre outros.) Segundo Paredes (2008), a doença crónica faz o indivíduo, ao procurar formas próprias de assimilar e expressar o mundo.

Durante o nosso percurso profissional, várias vezes e em diferentes escolas, fomos confrontados com várias situações de alunos acometidos

repentinamente de uma mudança radical de vida, ao serem alvo de doenças graves ou acidentes. Alguns marcaram - nos mais que outros, pelo seu próprio desenvolvimento e pelo nosso grau de envolvimento nas suas vidas. Entre todos podemos citar dois casos marcantes e que foram determinantes para orientar toda a nossa linha de empenhamento na realização de trabalhos que visem o estudo destes casos.

Um deles refere-se a uma aluna inscrita no sétimo ano de escolaridade em Arco de Baúlhe, decorria o ano lectivo de 2000/01, após uma aula conosco sofreu uma embolia cerebral. Excelente aluna a todas as disciplinas inclusive a Educação Física, cheia de vida, alegre, comunicativa e muito bonita nos nossos conceitos de beleza. Após o incidente, a entrada em coma e a demora nos tratamentos devidos à distância da vila ao hospital principal onde foi internada, ficou com sequelas muito graves e que lhe mudaram todo o futuro radioso que poderia ter tido. Ficou sem memória de longo prazo, esqueceu todo o Inglês (falava já fluentemente), muitas dificuldades na fala, o rosto desfigurado e contorcido, e todo o lado direito do corpo (braço e perna) paralisado, tendo de voltar a aprender a andar e a escrever com a mão esquerda. Esta, menina na altura, hoje jovem adulta, um ano depois do incidente, voltou à escola onde antes a vira como linda, estudiosa, sociável, empreendedora e com futuro promissor, como deficiente motor e mental. Felizmente, em nosso entender, com falta de memória do que antes fora a sua vida.

Entre outros casos vividos de perto com doenças graves ou amputações devido a acidentes, o outro exemplo será o que escolhemos para nosso estudo, por mais uma vez nos ter tocado profundamente devido a toda a sua envolvimento.

Nos dias de hoje assiste-se cada vez mais a um aumento de casos clínicos graves em crianças, tanto por doença como por acidente. O tema dirige-se

para doenças crónicas por estas serem dentro dos casos graves, as de maior incidência nas nossas escolas.

Estudos apontam que a presença de doença crónica orgânica na infância pode constituir um importante factor de mediação da qualidade da integração da criança. Entretanto poucos estudos investigam as práticas educativas em crianças portadoras de doença crónica. Os cuidados diários exigidos pelo tratamento da enfermidade bem como a fragilidade física e emocional da criança podem afectar as práticas educativas.

Uma das doenças crónicas mais estigmatizantes é a doença oncológica, razão pela qual o nosso trabalho é dirigido a uma história de vida com vivências nesta doença.

A doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo portanto um impacto, positivo ou negativo, na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente social que os rodeia. Aquando do diagnóstico de doença oncológica o primeiro pensamento associado é sempre negativo.

Agrava-se quando o associam aos tratamentos que trazem acoplados vômitos, náuseas, queda do cabelo, por vezes amputações e cuja cura é algo difícil de alcançar.

E quando esse conjunto menos suportável dos tratamentos é suplantado pelos efeitos colaterais de todas as intervenções?

Será pretensão nossa, abordar essa questão, no decorrer deste trabalho.

1.3 O porquê da história de vida

Quando queremos compreender momentos da vida das pessoas, o significado de determinados acontecimentos e experiências de vida, os métodos a aplicar tornam-se claramente qualitativos.

No trabalho de Golander (citado por Henriques (2004), fala-nos das situações especiais que exigem investigação qualitativa, indicando a situação particular de “*quando queremos compreender os processos de mudança ao longo do tempo, trajectórias de doença, e a forma de lidar e se ajustar numa dimensão temporal*”. Exemplo que se encontra completamente no traçado deste trabalho.

Henriques (2004:60), ao se basear em, Bogdan e Biklen, refere que a metodologia história de vida, é inserida numa abordagem qualitativa fenomenológica, na qual os investigadores fazem por entender o significado dos acontecimentos e interacções em pessoas vulgares que vivenciaram situações particulares.

A abordagem do tema através da história de vida, faz-nos centrar o nosso trabalho na exploração de alguns importantes marcos da nossa história de vida ao qual iremos dar forma e identificarmos claramente a interligação passado - presente - futuro.

Apesar dos vários estudos e trabalhos publicados sobre histórias de vida, pensamos que ainda é uma temática com muito a explorar. Consideramos relevante efectuar estudos que possam contribuir para uma melhor compreensão da relação *história de vida – vida*.

Pensamos que o método história de vida, ao dar voz aos sujeitos, é particularmente profícuo para a Educação Especial, ou outros campos de conhecimento que lidam com grupos excluídos ou diminuídos.

Como bem coloca Augras, isto é particularmente importante quando o investigador lida com um objecto de estudo definido de antemão como ‘diferente’ dos demais. Esse grupo, que a sociedade mais ampla estigmatiza, não tem, por isso mesmo, voz activa no cenário social. O seu discurso é classificado como “primitivo”, “inculto” ou “incoerente”. Já que ninguém pára para ouvi-los, o estigma se reforça a si próprio, e torna-se cada vez mais fácil encerrar tais grupos no gueto do desvio ou da incapacidade. Augras, (1989:13)

Essa perspectiva de investigação traz embutida, também, uma análise reflexiva, já que o sujeito ao relatar sua vida, não só descreve suas experiências e visão de mundo, como, inevitavelmente, identifica suas necessidades e dificuldades, bem como as estratégias de adaptação e superação de sua condição estigmatizada (Santos & Glat 1994).

A ideia da construção de história de vida como ponto de partida o futuro, é considerada por nós uma área essencial de uma história de vida, que por si só justifica este trabalho.

Ao tomarmos como referência o trabalho de Garcia e Portugal (2009), salientamos que estes fazem alusão a que muitos autores defendem a percepção da dupla subjectividade inerente às histórias de vida.

O facto de sentirmos um fascínio pelo aprofundamento desta temática, o que nos dá um acréscimo de motivação para a construção deste trabalho.

Ao estarmos crenes no poder confirmar o novo itinerário, concordamos com a expressão: *"Esteja seguro que a sua convicção é a mais poderosa ferramenta para influenciar."* Friedrich Nietzsche.

Fundamentando o nosso trabalho com um exemplo de uma história de vida onde claramente se percebe as várias influências de um futuro, (ou não futuro) nas escolhas e no entendimento enquanto ser humano consciente de si mesmo na construção de uma identidade, pretendemos de alguma forma, senão dar resposta às questões : "como é que o futuro pode condicionar todo o presente?" e "Que relação existe entre o passado e o futuro da nossa história de vida que possa ter influenciado o presente?", pelo menos incentivar a reflexões e esclarecimentos sobre o quanto devemos ao futuro e ao passado os momentos do presente.

1.4 Estrutura do trabalho

Será propósito deste trabalho analisar um percurso de vida, onde se pode claramente identificar que os objectivos futuros alteraram muitas escolhas do seu presente, devido a episódios do passado.

Este incidirá sob uma jovem, a Marta (nome fictício), que sofreu de cancro ósseo na clavícula, cujos efeitos colaterais alteraram para sempre a sua vida e legitimará enquanto exemplo concreto estudado, a concretização das linhas teóricas do trabalho que, a partir de agora, nos propomos levar a cabo.

O interesse pela vida de Marta, nasceu desde que a vida dela se cruzou com a nossa, em 2003 enquanto nossa aluna. Numa reunião de conselho de turma, a directora de turma leu uma carta remetida pelos serviços de oncologia pediátrica do IPO, que dizia: “ *A função da escola neste momento, é tornar a vida desta menina mais feliz...*”

Este entendimento no nosso conceito de educadora e agente activo no processo ensino aprendizagem, deveria abranger todos os alunos, e toda a filosofia do que deve ser a escola em si. Uma vez que, todo o ser humano (e não só a criança), deve ser atingido pelo sorriso e satisfação da conquista do conhecimento, induzido por ambiente saudável, equilibrado e reflectivo de bem-estar.

Acreditamos que estas palavras bateram fundo em todos os docentes, e enquanto nossa aluna, tudo ao nosso alcance foi feito para que as aulas lhe conseguissem transmitir alguma alegria e bem-estar, apesar de estar proibida de qualquer esforço físico. Marta assistia às aulas de Educação Física e às aulas de Dança leccionadas por nós, embora algo penosas para ela, uma vez que não as podia realizar, mas que foram sempre palco onde se viam sorrisos e brilho no olhar.

Desde essa altura não mais perdemos de vista a sua evolução, tendo já sido realizado um trabalho por nós sobre a vida de Marta e defendido do ISCIA,

Aveiro, em 2006, no âmbito de um projecto final de um curso de Educação Especial.

A nossa jovem não será apenas, de forma alguma, um mero objecto de pesquisa, é sim a voz dela e sua própria existência.

Marta foi sempre solícita, cooperando em todas as fases do trabalho, estando sempre disponível para contar a sua história.

Através do percurso de vida da nossa jovem, iremos ter momentos dolorosos, momentos de escolhas naturais e escolhas forçadas pela doença, seremos confrontados com caminhos tomados e decisões pesadas em prol de um futuro possível e readaptado a cada nova etapa conseguida ou a conseguir.

Assim, este trabalho surge da necessidade de explorar e conhecer o cada vez mais frequente problema de “readaptação” de crianças saudáveis que por motivos de doença, se viram na necessidade de lutar contra uma anomalia permanente.

Poderemos também ver durante o desenvolvimento da história, em que medida o enfrentar uma doença poderá modificar atitudes e a própria auto-imagem.

O trabalho, abordará a problemática da doença crónica, seguindo-se uma abordagem à definição de cancro e o tipo de cancro de que a Marta sofreu. Será apresentada uma revisão de literatura sobre a metodologia história de vida e apresentação do novo itinerário, seguido do enquadramento teórico do trabalho.

Será relatada a história de vida de Marta com o fio condutor a doença crónica e suas consequências.

Inclui-se na parte experimental do nosso trabalho, a discussão de um estudo de caso através da história de vida da portadora da doença.

E por ultimo apresentar-se-ão as considerações finais.

A metodologia a seguir para a realização deste trabalho, entende-se como metodologia qualitativa, com abordagem a história de vida, numa perspectiva inovadora, em que será trabalhada tanto a visão do passado para o presente assim como em que medida os objectivos e expectativas de futuro influenciam o presente.

Irá ser analisado até que ponto as nossas metas de futuro, condicionam as nossas partidas e o nosso percurso da corrida de vida.

Para a análise de dados será abordada a Análise de conteúdo/ discurso por entendermos ser esta a que melhor poderá representar e validar a teoria do nosso trabalho.

2 - CONCEITOS

2.1 Doença crónica

A doença de uma forma geral faz parte da experiência comum do ser humano. Todos os indivíduos de alguma maneira já adoeceram, mas o desenvolvimento e os efeitos da doença, são experimentados e vividos de forma individualizada e subjectiva.

Ao abordarmos o termo doença, encontramos definições que referem ser um estado ou uma condição anormal de um organismo que interfere nas funções corporais e está associada a sintomas específicos. Pode ser causada por factores externos, como outros organismos (infecção), ou por disfunções ou internas, como as doenças auto-imunes.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o momento em que a doença passa a doença crónica, dá-se quando as doenças têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

As Doenças Crónicas incapacitantes abrangem hoje cerca de 40 a 45% do total das doenças sinalizadas no nosso país. A tendência é para que este número continue a crescer exponencialmente (Plano Nacional de Saúde, 2008).

A OMS indica também que as doenças crónicas de declaração não obrigatória, como as doenças cardiovasculares, a diabetes, a obesidade, o cancro e as doenças respiratórias, representam cerca de 59 por cento do total de 57 milhões de mortes por ano e 46 por cento do total de doenças. Afectam países desenvolvidos e países em vias de desenvolvimento.

Fazendo uma pesquisa do que podemos encontrar na legislação portuguesa, identificamos o Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança

Social e do Trabalho, n.º 407/98, de 18 de Junho, que prevê o seguinte: Doença crónica – doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, genito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida.

E o Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 861/99, de 10 de Setembro, considera: Doença crónica, a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado.

Quando procuramos estudos sobre o tema, o conceito de doença crónica permanece controverso para a maioria dos autores, principalmente no que se refere à faixa etária pediátrica (Silva, 2001).

Santos (2003:22), referindo-se ao trabalho de Black, afirma que ao abordarmos a doença crónica, referimo-nos a problemas de saúde a longo prazo devidos a um distúrbio irreversível, um acumulo de distúrbios ou um estado patológico latente. Algumas condições crónicas causam alteração irreversível da estrutura ou função de um ou mais sistemas orgânicos. Outras são condições crónicas porque ainda não foi encontrada a cura.

Uma outra definição para doença crónica diz que todas as doenças de longa duração que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, eu necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares (Ribeiro, 1998).

Segundo a autora Silva M. (2001), mesmo quando se leva em consideração somente o factor tempo, o conceito de doença crónica ainda não é de consenso.

Adoptando a linha de pensamento desta autora, o conceito mais unanimemente aceite entre os autores, para doença crónica na infância é referenciado como: uma desordem de ordem biológica, psicológica ou cognitiva, tendo a duração mínima de um ano, produzindo uma ou mais das sequelas seguintes: - limitação de função ou actividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto a nível físico, cognitivo, emocional e desenvolvimento geral; - dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; - necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

Saber viver com doença crónica depende das características individuais, da forma como ela é aceite e do que se espera da vida. As necessidades do portador de doença crónica diferem de doente para doente, havendo pois uma adaptação aos efeitos prolongados da doença crónica consoante a individualidade de cada sujeito (Santos, 2003).

As doenças crónicas atingem milhares de cidadãos, não escolhem idade, abrangendo, desde o nascimento, todas as faixas etárias, até à velhice. A maioria das pessoas atingidas pelas doenças crónicas incapacitantes não consegue, por vezes, fazer um percurso escolar e laboral.

Dependendo das alterações provocadas pela doença crónica e suas implicações a percepção e gestão do tempo altera-se, enquanto uns consideram ter muito tempo, outros não. A gestão do controlo do tempo é feita também consoante a adaptação e aceitação das limitações de cada um.

Com o aparecimento de doença crónica, verifica-se um conjunto de alterações que dependem do ciclo de vida e do estado de maturidade que cada um se

encontra, condicionando o tipo de adaptação que terá de ser feita nos variados campos, (familiar, profissional, social). A adaptação à incapacidade é difícil, produzindo muitas vezes sensação de perda, reflectindo-se na alteração de uma função física e também frequentemente como forma de vida (Santos, 2003).

Conforme Sorensen & Luckman, (1998), as pessoas com doença crónica poderão sofrer um maior risco e sentirem-se mais frágeis que um outro doente. A origem e natureza da cronicidade afectará o sujeito de várias maneiras, entre elas o auto-conceito, independência, relações sociais.

Santos (2003), defende que ser portador de doença crónica é pensar sempre no dia de amanhã, é o não ter a perspectiva de futuro, no entanto a perspectiva de isolamento e solidão são sentimentos ainda mais assustadores que a própria doença. Neste sentido, alerta que ter uma família presente é ter a certeza que se possui alguém com quem partilhar sentimentos de alegria, tristeza, perdas e medos. É ter a presença segura de quem é querido que apoia e cuida se necessário. É a forma de ultrapassar o isolamento físico e social tão comum no doente crónico.

2.1.1 Doença da história de vida: Cancro

A renovação celular é fundamental para a vida. Os tecidos produzem constantemente células novas, normais, para substituir as que morreram ou foram danificadas. Deste modo os tecidos mantêm a sua função específica. No entanto, por vezes, algo corre mal. Em vez de produzir uma quantidade correcta de células normais, os tecidos produzem células anormais que proliferam sem controlo, formando tumores que invadem os tecidos à sua volta e se disseminam para outras partes do corpo. Este crescimento descontrolado e potencialmente fatal é chamado de cancro.

Um tumor é uma aglomeração de células anormais. Podemos considerar que existem dois tipos de tumores, benignos e cancerosos.

Apesar de nos últimos anos se terem feito muitos avanços em Oncologia, ainda não se sabe porque que é que em algumas crianças surge um cancro.

Cancro infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), sarcomas (tumores de partes moles)

O Cancro é segundo a Direcção Geral de Saúde, depois das doenças cardiovasculares, a segunda causa de morte em Portugal. Provavelmente é a doença mais temida do mundo moderno. Mesmo sendo um cancro que se possa curar, a angústia e o desespero de quem dele sofre tornam-se pesadíssimos.

2.1.2 Cancro Ósseo

O segundo cancro que causa mais mortes relacionadas com cancro em crianças é o cancro ósseo. A Sociedade Americana de Cancro estima que numa população de 1 milhão de crianças, 23 desenvolvem cancro ósseo. Os cancros ósseos mais comuns são o osteosarcoma e o sarcoma de Ewing.

O Osteosarcoma normalmente aparece na porção distal de um osso longo e é tratada com amputação ou com cirurgia conservadora do membro. Na cirurgia conservadora do membro, a porção do osso atingido pelo cancro é removido e substituído através de um transplante ósseo ou com uma endoprótese.

2.1.3 O sarcoma de Ewing

Em 1921, Ewing descreveu um tumor que foi classificado como endotelioma difuso do osso. Subsequentemente o tumor foi chamado de Sarcoma de Ewing e hoje em dia a medicina questiona-se se é realmente um sarcoma, sendo, a melhor denominação a de "Tumor de Ewing".

O tumor desenvolve-se no esqueleto e pode afectar todos os ossos do corpo. As suas sedes mais frequentes são o úmero, o fémur, a tíbia e o osso pélvico.

Assim perante o exposto, transcrevemos uma expressão ouvida nos meios de comunicação.

"O cancro não é uma coisa que podemos dizer que nos livrámos dele. Temos de entendê-lo como uma doença crónica. Só nalguns casos menos graves é que pode haver cura total", disse Mina Bissell no Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto (Ipatimup), (21 Janeiro de 2008) onde proferiu uma conferência sobre migração celular no cancro.

2.1.4 Actividade Física e doença crónica

"Ser desportista é uma opção; ser activo é uma necessidade"

As doenças crónicas representam queda substancial na qualidade de vida devido a complicações comuns na evolução dessas doenças, que muitas vezes levam à incapacidade do indivíduo. O papel da prática de actividade física na prevenção e controlo dessas doenças, já se encontra amplamente difundido na literatura científica (Bielemann, 2009).

No entanto o professor de neurofisiologia da Universidade de Brasília, Carlos Nogueira, explica que o benefício da actividade física depende do tipo de patologia.

Para os males que precisam de fisioterapia, o médico explica que actividades como hidroginástica e natação são as mais indicadas, por não terem tanto impacto quanto os exercícios em terra.

2.1.5 Atletas e doença crónica

A doença crónica pode ser arrasador para um atleta. Mas, existem atletas que conseguiram lidar e superar as adversidades causadas pela doença crónica. Ganharam nome e fama por si mesmos, lutando na superação dos seus próprios limites no desempenho desportivo, associando a luta pela superação dos limites da doença crónica.

Na história do desporto profissional, podemos encontrar exemplos de vida bem conhecidos do público em geral, pelos seus feitos desportivos. Apresentaremos de seguida três deles.

O primeiro, refere-se a Louis Armstrong, famoso ciclista, que sofreu de cancro, conseguindo a cura. Voltou às competições ganhando seis voltas à França. Ficou afastado do ciclismo entretanto por três anos, voltando às competições em 2008, continuando com bons desempenhos.

Ari Taub (atleta de luta) sofria de Síndrome de Fadiga Crónica (SFC), e em 2000 teve de abandonar a sua profissão de advogado devido à doença. No entanto apesar de ir contra a todos os conselhos médicos, continuou a sua luta e conseguiu apuramento para os Jogos Olímpicos de Pequim.

Uma outra atleta que conseguiu lidar com doença crónica é a britânica Anna Hemming, da canoagem. Foi uma atleta olímpica e a sua carreira terminou em 2003 quando lhe foi diagnosticada Síndrome de Fadiga Crónica. Antes da doença, pertencia ao ranking das melhores atletas na sua área. No entanto, Anna conseguiu adaptar-se à doença crónica, ao procurar alternativas terapêuticas, e em 2005 voltou às competições, conseguindo ganhar o campeonato mundial.

Nem sempre a sintomatologia da doença crónica permite a aventura do desporto de competição. Por isso enalteçemos aqui a força destes três atletas, e o exemplo de história de vida que deixam ao mundo do desporto.

2.2 História de vida e introdução ao novo itinerário

Como curiosidade, ao abordarmos o termo história de vida, e esmiuçarmos o sentido a dar a cada palavra, poderemos encontrar várias definições, umas mais abrangentes outras menos, mas entre todas as definições lidas destacamos algumas, tais como:

(Consideramos pertinente referenciar estas definições, uma vez que vêm ao encontro do tema do nosso trabalho enquadrando-se na nossa história de vida).

História:

“ Narração de acontecimentos, de factos dignos de memória.”

“ Narração de acontecimentos da vida de um homem”.

(Dicionário Prático Ilustrado, Lello Editores, 2001)

“Evolução da humanidade; narração crítica e pormenorizada de factos sociais, políticos, económicos, militares, culturais ou religiosos, que fazem parte do passado de um ou mais países ou povos; sucessão natural desses mesmos acontecimentos; ramo do conhecimento que se ocupa do estudo do passado, da sua análise e interpretação; estudo da origem e do progresso de uma ciência, arte, ou área de conhecimento; narrativa; conto; biografia; conjunto das acções e das situações representadas num texto narrativo”. (Infópédia, Enciclopédia e dicionários Porto Editora. Setembro de 2010)

Vida:

“ Conjunto de actos do ser vivo, desde o nascimento até à morte.” (Dicionário Prático Ilustrado, Lello Editores, 2001)

“Estado de actividade dos animais e das plantas; o tempo que decorre desde o nascimento até à morte; existência; modo de viver; conjunto das coisas necessárias à subsistência; biografia de uma pessoa; comportamento; causa; origem; essência; vigor; energia; conjunto de manifestações da actividade de uma nação, de uma colectividade.” (Infópédia - Enciclopédia e Dicionários Porto Editora. Setembro de 2010)

“Modo de viver; comportamento; alimentação e necessidade da vida; princípio de existência; de força; de entusiasmo; de actividade; fundamento, essência; causa, origem; biografia.” (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2009).

Quanto à significação do termo história de vida, a língua inglesa dispõe de duas palavras para traduzir o vocábulo francês *histoire*, que são *story* e *history*, conforme esclarece Bertaux: A *life story*, é a estória ou o relato da vida, que designa o relato de vida narrado tal como a pessoa vivenciou. O pesquisador não confirma a autenticidade dos factos, pois o importante é o ponto de vista de quem faz a narração. Já a *life history*, ou estudo de caso clínico, é o estudo sobre a vida de um indivíduo ou grupo de indivíduos. Inclui, além da narrativa da vida, todos os documentos que possam ser consultados como prontuário médico, processo judiciário, testes psicológicos, testemunhos de familiares, amigos, entrevistas com pessoas que conhecem o sujeito ou a situação do estudo (Bertaux, 1980).

Ainda sobre o termo história de vida podemos encontrar em Santos, (2003) a afirmação: *“Pelo termo ‘história de vida’ designamos metodologias e métodos muito diferentes, seja pela qualidade da presença do pesquisador na recolha de dados, seja pela análise dos materiais, seja pelo tipo de hipóteses científicas que ela verifica”*.

Presentemente, ao procurarmos informação sobre esta metodologia encontramos vários estudos e vários autores que apresentam os seus trabalhos científicos baseados em história de vida.

Após a realização de uma revisão bibliográfica sobre o método história de vida, constatamos que esse método tem sido utilizado em diversas áreas do conhecimento como a sociologia, a antropologia, a psicologia, entre outras, incluindo as Ciências do Desporto que têm vindo a adoptar este método nos últimos anos. Este facto é passível de ser verificado nos vários trabalhos científicos referenciados por Garcia e Portugal (2009).

Diz-nos Vieira (1999: 52) que “*As histórias de vida estão hoje em moda, num momento em que as Ciências Humanas e sociais enveredam pela busca de objectividade na subjectividade das metodologias qualitativas*”.

No entanto, Garcia e Portugal (2009), referem que a metodologia escolhida não deverá ser imposta, e que o investigador no momento da escolha da metodologia a seguir, deverá apresentar uma opção consciente e não influenciada por uma tendência ou moda, dando assim sentido ao trabalho.

Este trabalho baseia-se em história de vida, abordando a questão numa nova perspectiva, não apenas referenciando o presente como sequência de acções ou acontecimentos do passado, mas também como um futuro imaginado, programado ou “imposto”, poderá interferir nas escolhas, acções e acontecimentos do tempo presente.

História de vida, quando enquadrada nas Ciências Sociais e Humanas é vista como sendo uma metodologia de pesquisa qualitativa. O uso desta metodologia é uma modalidade na qual o investigador tem acesso à fonte directa de dados, evidenciando o momento histórico vivido pelo sujeito.

O método da história de vida, visa entender os elementos gerais contidos nas entrevistas e depoimentos das pessoas. Os relatos por mais particulares que sejam, retratam práticas sociais de uma determinada época, inserida no mundo em que o indivíduo actua ou faz parte, permitindo obter informações na essência subjectiva da vida de uma pessoa.

Se quisermos saber a experiência e perspectiva de um indivíduo, não há melhor caminho do que obter estas informações através da própria voz da pessoa (Santos, 2003).

Procuramos fazer um apanhado sobre alguns autores que defendem este método, apesar de alguma controvérsia existente devido à possível subjectividade do processo.

Paulilo (1999) defende que a história de vida ocupa um lugar de destaque, no seio de muitos métodos e técnicas de recolha e análise de dados em pesquisa qualitativa. A intersecção do individual com o social pode ser captada recorrendo à história de vida, permitindo-nos também conjugar elementos do presente a relatos do passado.

Assim, concordando com Paulilo (1999), pensamos poder dizer que se olharmos a vida de uma forma retrospectiva, irá facultar uma visão geral do seu conjunto, e no momento presente se fará possível compreender de uma forma mais profunda o momento passado.

Segundo Costa (2006), as histórias de vida são um caminho, entre muitos outros, através dos quais se procuram as respostas às questões que se levantaram. Não são um produto acabado, mas sim, tal como refere Poirier (1999) a matéria-prima sobre a qual se vai agir e trabalhar de forma a poder dar resposta às questões levantadas.

Ainda segundo Costa (2006), os estudos baseados nas histórias de vida não dependem somente das recordações das pessoas, mas recorrem normalmente a fontes documentais para verificação e ampliar a validade da informação recebida.

Os investigadores buscam a fundamentação nas histórias de vida para que encontrem uma interpretação, uma narrativa, que possa dar sentido às experiências vividas, às emoções, aos sentimentos, aos significados atribuídos.

Couceiro (2000) refere que as histórias de vida podem permitir outra forma de produzir saber(es), tendo em atenção os saberes de uso do sujeito, as suas vivências, a sua subjectividade e a sua singularidade, como contributo fundamental para uma abordagem de si e dos seus contextos em profundidade.

Paulino (1999), ao basear-se em Goy, afirma que história de vida será um processo que irá entrecruzar o verdadeiro, o vivido, o adquirido e o imaginado.

Costa (2006:237) relata que *“Histórias de vida não são uma descrição objectiva, mas sim uma elaboração que permite aos indivíduos interrogarem-se sobre a sua própria conduta, vigiá-la, formá-la e moldar-se a si próprios como sujeitos éticos.”*

Ribeiro (1995), através da memória de Mandelbaum, menciona que os estudos de histórias de vida destacam como é que a pessoa se ajusta à sociedade, e não como a sociedade se ajusta aos itinerários dos indivíduos.

O investigador ao optar pelo método história de vida *“expõe-se expondo a vida de alguém, numa clara confusão (isto é, uma mútua fusão) entre subjectividade e objectividade. Subjectividade, porque o trabalho centra-se no sujeito; objectividade, porque o sujeito da história é em simultâneo objecto de estudo”* (Garcia e Portugal, 2009:94)

Vindo ao encontro Pineau e Le Grand (1996) afirmam que as histórias de vida assentam o seu valor científico como método de investigação exactamente na sua componente de subjectividade.

Tendo por base ainda estes autores, podemos pressupor que se devem ultrapassar as dicotomias sujeito e objecto, particular e geral, objectividade e subjectividade, teoria e prática, sublinhando a importância da abordagem compreensiva capaz de se apoderar da significação da experiência vivida.

Para Pireau e Le Grand (1996), as histórias de vida são uma forma de abordar o singular, onde se coloca o sujeito como figura central da investigação, sendo

que a singularidade de uma vida poderá fornecer mais dados que a generalidade de muitas. A vida para estes autores não deverá ser encarada como uma história, uma vez que não estamos face a um agregado de acontecimentos ordenados, mas sim a múltiplas histórias, feitas de continuidades e descontinuidades, tendo o propósito de as articular dando-lhes um sentido que leva o indivíduo a realizar uma história de vida.

Nesta linha de pensamento encontramos Ricoeur, no trabalho de Couceiro, (2000), que defende que a vida não é uma História mas um conjunto de factos, de circunstâncias, de acontecimentos. Ao fazermos uma história de vida, estamos a reconstruir subjectivamente um trabalho onde se faz uma interligação de factos, onde o sujeito elabora e constrói na medida que passa de uma memória a um discurso articulado. O espaço das histórias de vida utiliza e faz articular o sujeito, a narrativa e a temporalidade. A dimensão histórica constitutiva das histórias de vida é sublinhada pela temporalidade, em que fazemos a correlação entre o passado, o presente e o futuro.

Garcia e Portugal (2009) direccionam-nos para este rumo de pensamento ao mencionarem que o indivíduo é estanque no tempo, adensando o passado e o futuro no tempo actual - o presente.

Buscando novamente o pensamento de Ricoeur (1996), o qual deixa transparecer a sua convicção de que não podemos olhar o futuro como impreciso e aberto e achar o passado estabelecido e fechado, uma vez que, defende que os acontecimentos do passado permanecem sempre abertos a novas interpretações, e que em função das nossas lembranças, poderemos provocar uma transformação nos nossos projectos futuros.

Assim o nosso trabalho fundamenta-se nesta perspectiva de pensamento e centra a nossa atenção no trabalho de Garcia e Portugal (2009) ajustando-nos à linha de pensamento destes, quando afirmam que “...*uma história de vida não pode situar-se simplesmente no “antes de agora” mas também projectar o “futuro no agora”*” (Garcia e Portugal, 2009: 92)

Referenciando a continuidade do pensamento destes autores, encontramos uma linha de entendimento que nos guia para um roteiro de história de vida. A qual nos alerta que para que haja a materialização de um plano de vida, a própria história de vida deve ser vista como um percurso.

Assim, citando novamente Garcia e Portugal (2009:100) *“Esquecer o passado para o estabelecimento de uma história de vida é um erro tão crasso como omitir o futuro, nem que seja para conhecer os sonhos que se querem alcançar, quando o desejo declarado é o compreender o presente de alguém”*.

Não querendo abusar das citações destes autores, mas sendo a única forma por nós encontrada para referenciar um trabalho cuja linha de pensamento foge das histórias de vida abundantemente enumeradas na literatura das ciências sociais e humanas, arriscamos, dada a sua pertinência, fazer mais uma citação: *“Uma história de vida, tenha a designação que tiver, deverá ser um texto redigido sem o “ponto final”. Deverá assumir-se como um convite para a abertura de um diálogo entre o narrado, o narrador e o leitor, onde este último reescreve aquilo que foi plasmado no papel por outrem (...) possibilitando que cada facto, cada opção, cada comportamento, possam ter sempre novas interpretações desde que não desvirtuem o universo cultural da pessoa narrada”*. (Garcia e Portugal, 2009:95)

Este nosso trabalho propõe-se ajudar a “validar” de alguma forma esta linha directória para o método história de vida e contribuir minimamente para que esta metodologia funcione como acréscimo às costumadas abordagens diacrónicas e sincrónicas das histórias de vida, acreditando que a existência de aspirações ou motivações futuras tenham correlação directa com o presente escolhido ou possível do sujeito, concedendo às histórias de vida uma visão global e integradora.

3 - METODOLOGIA

3.1 Abordagem da metodologia

A abordagem em que a história de vida é tomada como metodologia fundamental, o foco principal é colocado no sujeito e nas subjectividades e experiências pessoais.

Algumas questões podem ser levantadas numa perspectiva centrada em histórias de vida. Uma delas consiste no carácter textual, isto é, o conflito entre as narrativas biográficas como apenas textualidades ou se estabelecem alguma referencialidade sobre a realidade exterior ao texto.

Na pesquisa qualitativa há muitas vezes relutância na validação dos trabalhos realizados, por não raras vezes nos estudos apresentados, ser apenas o ponto de vista do investigador e primar pela ausência da relação dialógica com o fenómeno (Magalhães, 2005).

Frequentemente os métodos qualitativos são mal utilizados e carentes do rigor necessário a toda a pesquisa (Magalhães, 2005).

Rebatemos esta afirmação, voltando a referenciar Pineau e Le Grand (1996), que afirmam que as histórias de vida assentam o seu valor científico como método de investigação exactamente na sua componente de subjectividade.

Ribeiro (1995), baseado em Thompson refere que a recolha de informação, através de histórias de vida é baseada em entrevistas retrospectivas aprofundadas, onde, o sujeito-fonte de informação de uma forma livre e autónoma vai recriando a memória das vivências e experiências.

O método de história de vida distingue-se de outras formas de investigação envolvendo depoimentos — como questionários ou entrevistas semi estruturadas — pois nessas, apesar da intenção em "ouvir o sujeito", o pesquisador selecciona e restringe os temas que serão abordados. A história

de vida, por outro lado, ao utilizar a entrevista aberta, permite que a condução do estudo seja dada pelos próprios participantes, a partir de sua visão de mundo. Ao invés de responder a perguntas pré-determinadas os sujeitos são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os factos narrados e como esses interferem no presente (Santos e Glat, 1999).

Defendemos, tal como Poirier (1999), que ao utilizar a técnica da entrevista, devemos possibilitar o desenvolvimento ao narrador sem o interromper. Contudo, sempre que se revele oportuno devemos relançá-lo ou reorientá-lo para cobrir, tanto quanto possível, todo o campo de pesquisa.

O investigador deve ter, uma postura de bom ouvinte e deve excluir a presença de crenças e pressupostos. As histórias de vida devem assumir todo o seu potencial e valor da interacção e das intersubjectividades em presença, uma vez que cada história comporta um percurso objectivo, constituído por factos concretos, situados e datados, e um discurso subjectivo constituído pelas reflexões e interpretações produzidas pelo próprio narrador, à medida que enuncia a história. (Costa, 2006).

O investigador ao utilizar a entrevista aberta, não se rege por um guião, é o próprio entrevistado que delinea o roteiro à medida que vai narrando e não o entrevistador.

Segundo Costa (2006), consoante avança a investigação é que é realizada a interpretação das histórias de vida, não sendo portanto algo previamente estabelecido. A interpretação ou análise interpretativa terá de ser vista como uma leitura, um ponto de vista, da realidade e do conteúdo em presença.

Tal como diz Sarmiento, (citado por Vieira, (1999:13): “ *Contar Histórias é uma forma que os seres humanos utilizam para dar corpo a ideias, assunções, crenças e valores, que se entretecem nas intrigas narrativas e se sintetizam na moralidade final que todas as histórias apresentam*”.

Podemos resumir como vantagens da metodologia história de vida alguns pontos:

- É uma abordagem metodológica qualitativa porque se preocupa com uma realidade que não pode ser quantificada. Trabalha num universo de significados, valores, crenças e que correspondem a um espaço mais profundo de relações dos fenómenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, (Deslandes SF, 1994).
- Possibilita o estudo sobre a vida das pessoas, permitindo adentrar em sua trajetória histórica e compreender a dinâmica das relações que se estabelece ao longo da sua vida (Glat, 1989).
- É necessariamente histórico, dinâmico e dialéctico; Permite captar a singularidade do estudo; Sustenta a teorização a partir da prática (Glat, 1989).
- O relato de vida permite apreender e compreender a vida conforme ela é relatada e interpretada pelo próprio actor (Glat, 1989).
- As histórias de vida, não são relatadas de forma isolada, necessitam estar contextualizadas, num conjunto de significações que fazem parte da vida quotidiana.
- Valoriza o processo de elaboração da sistematização entre teoria e prática.

3.2 Aplicação da metodologia

A história de vida permite obter informações na essência subjectiva da vida de uma pessoa. Se quisermos saber a experiência e perspectiva de um indivíduo, não há melhor caminho do que obter estas informações através da própria voz da pessoa.

Segundo Poirier, (1999), a história de Vida, enquanto material qualitativo, personalizado, cobre-se ou pode revestir-se daquele cariz de prática da palavra em liberdade que caracteriza a escrita de um diário íntimo.

Continuando com Poirier (1999), este conta uma história passada em Lazarsfeld. Durante uma aula, em França, sobre técnicas de análise aplicadas a diversas recolhas de textos, entre os quais as histórias de vida, alguém lhe pediu esclarecimentos sobre certos problemas práticos. Ele respondeu, sorrindo: *“Diz-se e escreve-se muita coisa, mas sobretudo faz-se como se pode.”*

Na história de vida, pede-se a um indivíduo que conte, que descreva a sua história pessoal. Na história de vida única, é a singularidade que é considerada, não numa perspectiva de diagnóstico ou terapêutica, mas como reveladora de um certo vivido social (Poirier, 1999).

Glat et al, (2004) referem que um aspecto bastante significativo desta metodologia que é ressaltado por diversos autores, é a interacção, ou diálogo constante que se estabelece entre pesquisador e objecto de estudo durante a entrevista. Esta não é considerada apenas uma situação de recolha de dados, mas sim uma oportunidade, para ambos, de questionarem e de reflectirem, pois, ao narrar a sua vida, o sujeito está, simultaneamente, a partilhar com o pesquisador uma análise prospectiva e avaliativa.

Augras (1989:12) defende que somente pelo diálogo podemos alcançar a visão que o outro tem de si e do seu mundo. Afirmando: *“A dimensão dialógica da investigação constitui a garantia da conformidade do discurso produzido nesse encontro.”*

A principal vantagem deste tipo de abordagem, segundo Glat (1993), é que *“garante que a tendência observada ou os factos considerados dignos de interesse científico, são os apontados pelos próprios sujeitos, e não aqueles*

que o pesquisador, de fora a priori, achava que ia encontrar; geralmente, comprovando sua hipótese”

Vindo ao encontro do explanado anteriormente, e dos autores por nós defendidos, a escolha do tema do nosso estudo, foi de encontro à própria história vivida pela nossa jovem.

Entendemos que toda a sua vivência legítima por si só a nossa metodologia de estudo de caso através de história de vida ao procurarmos no presente influências de um futuro previsto ou imprevisto de acções concretas derivadas por um passado vivido.

Marta, não será vista como um mero objecto de pesquisa, mas sim a voz dela e a sua própria existência.

O presente de hoje, é vivido pelas escolhas de um futuro, escolhas essas, condicionadas às consequências de um passado.

Toda a sua vida se faz e se relaciona directamente com o que a vida a obrigou a viver, cujas consequências a condicionam no seu dia-a-dia, e todos os dias ainda possíveis a serem vividos, assim como as suas metas serem condicionadas às limitações provocadas por uma vivência do passado.

A história de vida retratada é uma história que se interliga com a nossa própria vida. A jovem que faz parte do nosso estudo é por nós acompanhada desde o ano de 2003, altura que nossas vidas se cruzaram na escola onde frequentou o ensino básico e secundário. Acompanhamos de perto alguns dos problemas vivenciados pela jovem, confirmando toda a sua forma de ser e a sua postura em relação à escola como à própria vida.

Uma vez que já tinha sido realizado por nós um trabalho sobre a vida de Marta e defendido no ISCIA, Aveiro, em 2006, no âmbito de um projecto final de um curso de Educação Especial. Por este facto achamos de todo pertinente dar continuidade a esse trabalho acompanhando sempre de perto a evolução da vida de Marta.

O contacto foi sempre mantido, acompanhando a sua evolução e crescimento, até se tornar na jovem adulta que retratamos hoje.

Pela facilidade e proximidade de relacionamento as informações obtidas terão sido mais fáceis de obter e interpretar.

Para além da recolha de informação compilada ao longo dos anos e seguimento do seu percurso, entrevistamos a jovem algumas vezes, entrevistas sem guião, em que a jovem era levada a falar sem influência do investigador, respeitando o pensamento dos autores por nós referenciados anteriormente.

Uma crítica comum ao método de história de vida diz do rigor científico no que se refere ao contacto entre pesquisador e sujeito. Será a crítica legítima?

Pensamos que uma das características principais do método de história de vida é o vínculo de confiança que se estabelece entre pesquisador e sujeito. Contudo, entendemos que o vínculo não invalida ou torna menos científico o método de história de vida, isto é defendido por Paulilo, (1999:135), “ *o envolvimento inevitável com o objecto de estudo não constitui defeito ou imperfeição dos métodos utilizados. Sendo o pesquisador membro da sociedade, cabe-lhe o cuidado e a capacidade de relativizar o seu próprio lugar ou de transcende-lo de forma a poder colocar-se no lugar do outro. Mesmo assim, a realidade, familiar ou inusitada, será sempre filtrada por um determinado ponto de vista do observador, o que não invalida seu rigor científico, mas remete à necessidade de percebê-lo enquanto objectividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa...*”

Este trabalho contou com várias actualizações ao longo da sua construção, uma vez que o prazo para a sua realização teve de ser alargado por motivos de doença da própria investigadora, doença essa, que por uma “coincidência” da vida, também se tornou doença crónica.

A criança - adolescente por nós conhecida no início da sua doença é já hoje uma jovem adulta, e o seu percurso adulto não se apresenta coincidente com

algumas de suas expectativas. Será tudo elucidado no relato sobre a sua história de vida.

4 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1 Introdução

O ser humano, nos tempos não muito antigos, (salvo a expressão), quando planeava uma viagem, escolhia o destino, munia-se de um mapa ou seguia indicações para chegar onde se propôs. Indo ao sabor da descoberta, sem saber o que tinha pela frente. Hoje nos tempos modernos, ao utilizarmos o GPS, essa mesma viagem poderá ser prevista, já se sabe de antemão quantos km serão, como vai ser a estrada, quanto tempo demorará a viagem e até quanto se vai gastar em combustível. Tornando os viajantes mais conscientes de onde estão, como irão e para onde irão.

Estas duas versões duma mesma viagem, mostram-nos a evolução dos tempos e dos meios. Não pretenderá isso dizer que não possamos sempre ficar pela tradição de fazer a nossa viagem apenas com o mapa ou seguindo as indicações, mas optando pelo GPS e aceitando as novas tecnologias acreditamos que se poderá tirar mais partido da viagem.

Com isto, queremos arriscar fazer uma analogia em relação ao itinerário de uma história de vida. Nas histórias de vida estudadas, e em várias pesquisas realizadas os investigadores quase sempre utilizaram o passado como forma de chegada ao presente. Nós, ao experimentarmos perceber o presente pela pista de um futuro dada por um passado, entendemos ou equiparamos esse itinerário à evolução das novas tecnologias.

Consideramos que, ao planear a viagem de uma história de vida, entenderemos muito melhor esse percurso, se tecermos o nosso fio condutor com os três tempos de vida, (passado, presente, futuro) e que, ao serem interligados, se apresentarão como uma trança coesa. Em que essa trança será a história de vida por inteiro.

Sendo a questão fundamental deste trabalho, **entendimento e interpretação de uma história de vida, com doença crónica, segundo um novo itinerário – Futuro - presente**, e uma vez escolhida a problemática de estudo, ao aproximá-la dos primeiros dados empíricos, surge a necessidade de reconstruir os princípios teóricos seleccionados.

Segundo Bachelard, (1985), é preciso enfrentar e ultrapassar o “obstáculo epistemológico”, nome que utilizou para baptizar tudo que se incrusta no conhecimento não questionado, todos os pontos onde o progresso científico estanca, regride ou goza inerte. A importância de detectá-los sustenta sua tese de que o acto de conhecer se dá sempre contra um conhecimento anterior, destruindo o que foi mal estabelecido e superando o que, no próprio espírito se forma como obstáculo à espiritualização. Como refere o político francês, e ex primeiro ministro de França, Édouard Herriot, *“Tradição é o progresso do passado, no futuro, o progresso será a tradição.*

4.2 O Tempo e sua subjectividade

“O tempo perguntou ao tempo, quanto tempo o tempo tem. O tempo respondeu ao tempo, que o tempo tem tanto tempo, quanto o tempo, tempo tem”.

Trava línguas

O clássico *“Alice através do espelho”*, do escritor inglês Lewis Carroll, apresenta uma interessante passagem em que Alice conversa com a Rainha Branca a respeito do tempo futuro e do tempo passado.

A Rainha oferece a Alice um salário para que esta se torne sua dama de honra, salário este que inclui uma dose de saboroso doce todo dia de ontem e de amanhã.

“Diz a rainha. – Dou-te dois tostões por semana e doce dia sim, dia não.

Alice ri, e diz: - (...) não gosto muito de doce!

- É um doce muito bom – Disse a Rainha.

*- Bem seja como for eu **hoje** também não o queria.*

- Não o comias mesmo se quisesses – disse a Rainha -, pois a regra é: doce amanhã e doce ontem... mas nunca **hoje**.

- Mas alguma vez terá de ser **doce hoje** – replicou Alice.

- Não, não tem nada de ser – disse a Rainha. –É doce dia sim dia não, mas **hoje não é dia sim, tu bem sabes.**”

Alice mostra-se confusa: o ontem já passou, o amanhã está por vir. Como vivemos sempre o presente, ela nunca iria provar o doce.

“ Isso é o resultado de se viver a andar para trás – disse a Rainha num tom bastante simpático -, faz sempre uma pessoa ficar um bocadinho tonta a principio...

- Viver a andar para trás! - Repetiu Alice, muitíssimo espantada. – Nunca ouvi falar em tal coisa!

- ... Mas também tem uma grande vantagem, é que a nossa memória funciona nos dois sentidos.

- Tenho a certeza de que a **minha só** funciona num sentido – observou Alice. – Não consigo lembrar-me de coisas antes de elas acontecerem.

- Se só funciona para trás, (lembrando o passado) é uma fraca memória - comentou a rainha.

- De que género de coisas é que se lembra melhor? - Ousou perguntar Alice.

- Oh, das coisas que aconteceram na semana a seguir à semana que vem – disse a rainha num tom despreocupado. – Agora por exemplo... - continuou ela pondo um grande bocado de adesivo no dedo enquanto ia falando -, há o caso do Mensageiro do Rei. Está neste momento na prisão, a cumprir a pena; mas o julgamento não começa senão na próxima quarta-feira. E é claro que o crime só vem no fim de tudo.”

(excerto tirado da obra “Alice através do espelho” de Lewis Carroll,)

Este excerto tem como intenção servir como nota introdutória para o que irá ser explanado a seguir:

- Os conceitos sobre o tempo em si, o tempo presente, o tempo passado, o tempo futuro e como são entendidos actualmente, dentro da perspectiva de

vida enquanto existência humana e como são incluídos na própria vida dos sujeitos.

Quando nos questionamos sobre o conceito de tempo e sua definição, as questões colocadas pelo “monumento” escrito de Gerald James Whitrow, (cientista historiador da ciência e matemático), “*O tempo na História*”, fazem-nos realmente parar um pouco no “tempo” a fim de reflectir junto com ele sobre este tema.

“Como se originaram nossas ideias sobre o tempo? O tempo tem começo e fim? Quais as diferenças entre tempo cíclico, linear, biológico, cósmico e espaço-tempo?” Estas e muitas outras questões surgem automaticamente no momento em que nos predispomos a pensar sobre o tema.

A dicotomia passado - futuro que se torna notória no conto de Carroll, assim como a existência objectiva do tempo sempre foi uma questão que provocou agitação entre filósofos, físicos e cientistas desde há muito tempo, mas também para o homem comum, habituado a organizar suas actividades de acordo com ciclos, progressões, intervalos.

Terá, contudo, o tempo - sua passagem ou duração - um parâmetro físico ou biológico? (Martins et Zanetic, 2002)

Dahmen, (2007) ao basear-se no filósofo J.M.E. McTaggart, refere que o tempo é irreal e só existe na nossa mente.

Nos tempos de liceu aprendemos que Albert Einstein evidenciou que há uma grande ligação entre tempo e espaço.

No entanto, quando se trata de espaço encontramos diferentes direcções, (frente - trás; cima - baixo; esquerda - direita).

Para os físicos, essas direcções são entendidas como dimensões. E para estes, o tempo é mais uma dimensão. E quando se referem a espaço, entendem-no como espaço – tempo. Usam o tempo nas suas equações,

medindo-o com exactidão, e consideram que entre as grandezas da física o tempo é a grandeza mais relativa (Dahmen, 2007).

“Se me perguntassem o que é o tempo, responderia como físico, de “operacional” (...) Na Física, o tempo é quantificado e mensurável. Assim, é possível percorrer qualquer uma das três dimensões, como se usássemos um controle remoto.” (Dahmen, 2007:48)

Espaço e tempo terão uma existência independente dos objectos e dos fenómenos físicos. Martins et Zanetic, (2002) explicam que tempo absoluto e tempo relativo, terão conceitos diferentes, sendo o último, uma medida do primeiro. Estes autores, atribuem ao conceito de tempo absoluto, a noção de verdadeiro e matemático, por si mesmo e da sua própria natureza, fluindo de uma forma uniforme não tendo relação com qualquer coisa externa, acrescentando que também poderá ser chamado de duração. Enquanto que o tempo relativo será visto como aparente e comum, sendo uma medida de duração perceptível e externa (seja ela exacta ou não uniforme) obtendo-se através do movimento e usualmente utilizada no lugar do tempo verdadeiro, tal como uma hora, um dia, um mês, ou um ano.

No século IV, Santo Agostinho respondia à pergunta sobre o que é o tempo da seguinte forma: *“se ninguém mo perguntar, eu sei; se o quiser explicar a quem me fizer a pergunta, já não sei”*.

A questão da realidade do tempo levou vários filósofos a elaborarem ideias a respeito da mesma. Para Kant, por exemplo, o tempo, apesar de ser essencial como parte da nossa experiência, é destituído de realidade: *“tempo não é algo objectivo. Não é uma substância, nem um acidente, nem uma relação, mas uma condição subjectiva, necessariamente devida à natureza da mente humana.”*

A dificuldade de Santo Agostinho e tantos outros filósofos para definir o tempo, na verdade, também existe na definição do espaço, pois ambos são conceitos adquiridos por vivência, e que em ciência são identificados como conceitos

primitivos. Na ciência a aceitação de um conceito primitivo o torna real. Assim, embora sem definir o tempo em poucas palavras, a ciência moderna identifica as suas características e realiza medidas relativas ao tempo (Dahmen, 2007).

No conto *Zadig ou destino* de Voltaire, encontramos a seguinte questão colocada por uma das personagens (mago): “*Qual é, de todas as coisas do mundo, a mais longa e a mais curta, a mais rápida e a mais lenta, a mais divisível e a mais extensa, a mais negligenciada e a mais irreparavelmente lamentada, que devora tudo o que é pequeno e que vivifica tudo o que é grande?*” Cabe à personagem *Zadig*, a resposta a que o mago considerou correcta. **O tempo!** “ (...) *Nada é mais longo (...) pois que é a medida da eternidade; nada é mais curto, pois que falta a todos os nossos projectos; nada mais lento para quem espera; nada mais rápido para quem desfruta a vida; estende-se, em grandeza, até o infinito; divide-se, até o infinito, em pequenez; todos os homens o negligenciam, todos que lamentam a perda; nada se faz sem ele; faz esquecer tudo o que é indigno da posteridade, e immortaliza as grandes coisas*”.

O tempo é uma das realidades de que todos nós temos uma percepção confusa, mas da qual não é fácil precisar exactamente a natureza.

Mas assumindo o que o físico teórico John Wheeler defende “*o tempo veste um traje diferente para cada papel que desempenha em nosso pensamento*” destacamos que não é propósito do nosso trabalho discorrer sobre o que é o tempo, mas sim direccionar o nosso enquadramento de tempo para a sua subjectividade temporal e cronológica.

Gardeil, (1967) na sua obra *Iniciação à filosofia de S Tomás de Aquino*, ao basear-se nos estudos de Aristóteles refere que o ser humano toma consciência do tempo quando apreende uma relação de anterioridade e de posterioridade no movimento, de vida. Associa o tempo ao movimento de toda a natureza.

Para determinar a natureza do tempo, Gardeil ainda baseado em Aristóteles, parte do facto da relação que este fenómeno parece ter com o movimento.

Para os dois autores parecem ser realidades indubitavelmente ligadas. *"Uma vez que em todo movimento há sucessão e uma parte depois de outra, do simples fato de que numeramos no movimento o antes e o depois, nós temos a percepção do tempo que assim não é outra coisa que o número do antes e do depois no movimento."* (Gardeil, 1967: 492)

Assim define o tempo como *"o número do movimento segundo a relação do anterior e do posterior"* (Gardeil, 1967: 493)

Barreto e Marques (2002), afirmam que quando se reconhece a existência de estruturas geradoras de tempo no interior dos organismos, os chamados "relógios biológicos" é aplicado o conceito de tempo interior. Este, está ancorado no conjunto de conhecimentos que é identificado hoje como Cronobiologia, o estudo da dimensão temporal da matéria viva.

Martins et Zanetic, ao se basearem nos estudos de Isaac Newton, referem que um movimento só seria interpretado como uniforme quando comparado a outro movimento, também uniforme: *"A questão de que um movimento seja uniforme em si não tem nenhum sentido. Muito menos podemos falar de um "tempo absoluto" (independente de toda variação). Este tempo absoluto não pode ser medido por nenhum movimento, não tem pois nenhum valor prático nem científico; ninguém está autorizado a dizer que sabe algo dele; não é senão um ocioso conceito metafísico."* (Martins et Zanetic, 2002: 41).

Para Gardeil, o tempo será contínuo, porque acompanha o movimento na sua extensão. O ser humano toma consciência do tempo quando o interpreta na relação de anterioridade e de posterioridade no movimento e ao diferenciarmos fases ou ciclos, inserimo-los em limites, e dessa forma podemos perceber o tempo, ao enquadrá-lo na forma como o podemos contar (Gardeil, 1967).

Defende também, que, ao não podermos considerar que as partes do tempo existam efectivamente, o tempo poderia tornar-se "não real", uma vez que ao, considerarmos as partes do tempo *" o passado não é mais, o futuro não é*

ainda, e o instante presente, se parece ter mais consistência, não pode todavia, por si só, constituir o tempo". (Gardeil, 1967: 494)

No entanto, diz que para entendermos e numerarmos o tempo, de forma a ele ter uma existência e se tornar algo real, será necessário incluí-lo numa alma (subentende-se ao lermos o seu trabalho que por alma, refere-se a um espírito humano) e ao mais uma vez se apoiar nos estudos de Aristóteles refere que *"o tempo não pode existir como tal fora de uma actividade psíquica; é o espírito que distingue e faz a síntese do antes e do depois no movimento e determina assim a percepção do tempo"*

"Aquilo que constitui para o tempo como sua matéria, a saber o antes e o depois, é fundamentado no movimento; quanto ao que é formal nele, encontra-se acabado no acto da alma que numera; e é por isto que Aristóteles afirmou que se não houvesse alma, não haveria tempo (...) o tempo não tem seu ser acabado senão na alma que o percebe". (Gardeil : 497)

Ao associarmos alma ao ser humano, levaremos em conta logo o decorrer de uma vida nas suas percepções de tempo, e como ele se insere na anterioridade de Gardeil, como passado, e na posterioridade como futuro, e na vida como presente, onde é pautada pelas decisões do agora. No desenrolar do seu desenvolvimento podemos conhecer e entender a vida de um espírito humano, ao dizer que (...) *"nossa alma conhece-se por meio de seus actos"*, e que na sua complexidade, encontra-se objectivamente e, de maneira imediata, presente à nossa potência intelectual. (Gardeil, 1967:746)

Para Leibniz (1977) *"O presente está prenhe do futuro: o porvir poderia ler-se no passado; o longínquo está expresso no próximo."* Defende que o tempo não pode existir independente das coisas materiais. O tempo terá de ser sempre algo relativo, e não absoluto, pois o ser humano o concebe a partir da ordem sucessiva das coisas, e tudo nas coisas está ordenado com tanta ordem e consonância quanto é possível.

Com a expressão: "O instante é a continuidade do tempo, pois une o tempo passado ao tempo futuro" atribuída a Aristóteles, daremos o mote para a pergunta: Afinal o que será o **tempo futuro**, o **tempo passado** e o **tempo presente**?

Começaremos por definir os conceitos assim com aparecem nos dicionários e enciclopédias.

4.3 Tempo Futuro, Tempo passado e Tempo presente

4.3.1 Tempo Futuro

“Adjectivo: *que há-de vir; vindouro; que está para ser; que está por acontecer.*

Nome masculino: *tempo que há-de vir; tempo posterior ao presente; porvir; o que vai ser ou ocorrer num tempo posterior ao presente; destino; gerações vindouras.*

Gramática 1: *tempo verbal que se identifica por uma série de afixos que, tradicionalmente, localizam a acção ou estado indicado pelo verbo num momento posterior ao da enunciação, podendo exprimir outros valores como probabilidade, incerteza, etc.*

Gramática 2: *futuro do pretérito, tempo verbal que localiza no futuro a acção, o processo ou o estado indicados pelo verbo em relação a um momento anterior ao da enunciação, condicional;*

De futuro – de hoje em diante, destinado ao êxito. Sem futuro – que, à partida vai fracassar. Ter futuro – ter sucesso posteriormente.” (Infofédia, Enciclopédia e Dicionários Porto Editora. Dezembro de 2009)

“Tempo que se segue ao presente.” (Freedictionary, Março de 2010)

4.3.2 Tempo Passado

“Adjectivo: *que passou, que decorreu; antiquado; (comida) seco; assado de mais; figurado espantado, banzado, atordoado; coloquial sob o efeito de*

drogas; drogado; coloquial descontrolado, de cabeça perdida; figurado envergonhado.”

“Nome masculino: *tempo e acontecimentos anteriores ao presente; o que se fez ou disse anteriormente; antecedentes.”*

(Infopédia, Enciclopédia e Dicionários Porto Editora. Dezembro de 2009)

“ Que é relativo a um tempo já decorrido; pretérito: os factos passados. Atordoado, espantado. Nas locuções oracionais, significa além de, depois de; o que se disse ou se fez anteriormente; tempo de verbo que representa a acção já finda; antónimo: futuro.” (Dicionário Prático Ilustrado, Lello Editores, 2001)

4.3.3 Tempo Presente

“Adjectivo uniforme: *que existe ou sucede no tempo em que se fala; actual; patente no espírito; evidente; que está no lugar em que se fala; que está, pelo pensamento, no lugar em que se fala; que assiste pessoalmente; que está à vista.*

Nome masculino: *tempo actual; instante ou linha ideal que separa o passado, que já não é, do futuro, que não é ainda porção do tempo de que podemos ter consciência imediata; pessoa que assiste ou assistiu a um facto. O que se dá ou recebe como oferta; prenda. Gramática - tempo de verbo que exprime a actualidade da acção; as pessoas que estão num lugar, por oposição a ausentes; as pessoas que existem actualmente; presente! Exclamação indicativa da presença da pessoa que fala”. (Infopédia, Enciclopédia e Dicionários Porto Editora. Dezembro de 2009)*

“ Que está no lugar de que se fala; que se vê que se tem à vista; o tempo presente. Iminente; que está prestes a realizar-se; ter presente, ter na memória; que de nota ser acção feita actualmente; o primeiro tempo de cada modo de um verbo, e que exprime actualidade. dávida; brinde; pessoa que está no lugar.” (Dicionário Prático ilustrado, Lello Editores, 2001)

Podemos interpretar nas definições apresentadas, que em todas elas, surge referências a todos os tempos, ou seja, parece ser algo sem fundamento assumirmos apenas um tempo, uma vez que para conseguirmos entender um, teremos sempre de ir buscar sentido aos outros.

Fará lógica então separar o conceito de futuro, passado e presente? Será que é possível?

Depois de analisadas as definições constatamos que para o nosso trabalho realmente só nos interessa o tempo do tempo, interligando o tempo futuro com o tempo passado interagindo no tempo presente.

Indo ao encontro desta ideia, na vasta literatura lida , encontramos autores que se questionam sobre esta problemática do tempo. Não encontramos autores que definam passado, presente e futuro isoladamente. Todos os estudos e todos os trabalhos abarcam reflexões e correlações entre os três tempos. Entendendo assim, que só se podem analisar como um todo, um continuo de vivências e aquisições os quais farão e darão sentido à história de vida dos sujeitos.

Padre António Vieira, nos seus sermões de quarta-feira de cinzas, apresenta uma curiosa passagem que transcrevemos a seguir.

“Olhai para o passado e para o futuro e vereis o presente. A razão ou consequência é manifesta. Se no passado se vê o futuro, e no futuro se vê o passado, segue-se que no passado e no futuro se vê o presente, porque o presente é o futuro do passado, e o mesmo presente é o passado do futuro”.

Gago (2007) através do seu estudo sobre o entendimento de jovens acerca do passado como expressão de consciência histórica, e de como o relacionam com o presente e o futuro, procurou saber em que sentido os jovens dão sentido à realidade passada e como é que esses sentidos contribuem para tomadas de decisão no presente e que influências terão nos percursos futuros.

Refere que só em pessoas comprometidas nas suas decisões fundamentadas é que existirá a mudança consciente. Fazendo-o não através de justificações estereotipadas mas sim de forma documentada e crítica. A forma como se provém as inter-relações temporais e como se gera a actuação do tempo em história reflectir-se-á na percepção histórica/social e nas tomadas de decisão da pessoa.

Uma das várias definições encontradas nos dicionários da língua portuguesa, para a palavra tempo, refere: "*O tempo é usado para indicar quando ocorreu a acção à qual o verbo se refere.*"

Não deixa de ser curioso encontrar na nossa gramática, o tempo verbal "Futuro do presente". O qual indica um facto que irá acontecer no futuro. (ex. eu sobrevirei). Emprega-se o futuro do presente para assinalar uma acção que ocorrerá no futuro relativamente ao momento em que se fala.

Neste tempo verbal incluímos todas as nossas intenções, objectivos e metas decididas no tempo presente.

Nesta linha de raciocínio (aquisições num futuro por decisões no agora) Woody Allen disse em tempos uma expressão que nos marcou. "*Só me interessa o futuro porque é o lugar onde vou passar o resto da minha vida.*"

Ainda sob esta perspectiva, e a título de curiosidade, apresentamos a seguir uma selecção de citações atribuídas a famosos estudiosos, onde se pode encontrar reflexões sobre a interligação dos tempos de vida.

O filósofo espanhol José Ortega y Gasset dizia "*A vida é uma série de colisões com o futuro, não é uma soma do que temos sido, e sim do que desejamos ser.*"

"*O presente não é um passado em potência, ele é o momento da escolha e da acção*". Simone de Beauvoir – Escritora

"*A distinção entre passado, presente e futuro é apenas uma ilusão teimosamente persistente.*" Albert Einstein – Físico

“O futuro é a projecção do passado, condicionada pelo presente.” Georges Braque – Pintor e escultor

“Cada pensamento que temos cria o nosso futuro” Louisa May Alcott – Escritora

“Nada é menos do que o momento presente, se entendermos por isso o indizível instante que separa o passado do futuro.” Henri Bergson – Filósofo

“Quando falamos de história, temos o costume de nos refugiar no passado. É nele que se pensa encontrar o seu começo e o seu fim. Na realidade, é o inverso: a história começa hoje e continua amanhã”. D.N. Marinotis - Historiador

“Aquele que controla o presente, controla o passado. Aquele que controla o passado, controla o futuro.” George Orwell – Escritor

4.4 “Estruturação de uma teoria” sobre passado, presente e futuro na história de vida

Depois de reproduzido os pensamentos de vários autores, sobre o que para eles significa passado, presente e futuro apresentaremos a seguir uma reflexão estimulada e baseada em Albert Einstein, sobre o que podemos considerar do passado, presente e futuro.

Sendo o tempo presente tão curto, poderemos questionar se ele existe mesmo, ou não será apenas, a divisão entre futuro e passado?

Ora vejamos um exemplo. Se no momento que escrevemos estas mesmas palavras, a cada letra digitada passou a ser passado, poderemos corrigir alguma letra mas não voltar a reescreve-la no mesmo tempo, uma vez que foi escrita nos segundos, pertencentes a um outro minuto.

A cada acção, a cada pensamento, a cada lembrança, a cada atitude passa exactamente no momento de sua existência para passado, transferindo esse momento para o futuro do segundo a seguir. Então, na nossa compreensão

consideramos o momento presente como uma ligação entre o passado e o futuro, uma vez que a acção futura é consequência (consciente ou não) de uma decisão ou acto do passado.

Logo, entendemos e acreditamos não poder desassociar os três tempos em relação a uma história de vida, uma vez que parecem estar unidos na sua construção, saltando entre o passado e o futuro, sendo o momento presente um elo de ligação entre eles e não algo que os divide. Ao dizermos “*estamos a viver o presente*” mais não será do que estar a actualizar constantemente o passado com as indicações do futuro.

Corroborando esta nossa ideia de que o presente funcionará como elo de ligação entre os ditos passado e o futuro constantes, e não uma linha que os separa, apoiamo-nos em Ricoeur (1996) que ao caracterizar a relação entre passado, presente e futuro, adopta o vocabulário do filósofo alemão R. Koselleck.

Este aborda a problemática enquanto inserida na existência de vida do homem, atribuindo os termos “*espaço de experiência*” e “*horizonte de espera*”.

No espaço de experiência englobamos as nossas heranças, os traços sedimentados do passado, essenciais e referentes aos momentos em que foram assentes desejos, temores, previsões, projectos, antecipações, que se destacam do cenário do horizonte de espera. Assume que não há espaço de experiência que não seja simultaneamente inverso a um horizonte de espera, em que este permanecerá imutável ao primeiro, e que, o presente dito actual, ao qual chama “vivo” terá a função de interligar o espaço de experiência e o horizonte de espera, e que o difere do instante pontual, que será um corte virtual sobre uma linha indefinida.

Assim, entendemos ser de todo adequado, que ao construirmos um itinerário e uma análise sobre a existência de alguém através da sua história de vida, estejamos sempre conscientes da interligação do espaço de experiência de vida, que representa um presente de outrora, agora passado, com o presente de hoje apresentado nas suas vivências, opções e objectivos, os quais serão

projectados no seu horizonte de espera expectável e serão retornados ao seu momento vivo do presente de agora.

4.5 Passado, presente, futuro na doença crónica

Não querendo tomar o lugar do nosso objecto de estudo, mas sofrendo nós também com doença(s) crónica(s), (há pouco tempo é certo, em questões temporais, mas “há muito” na questão de qualidade de vida) arriscamos acrescentar um comentário a esta temática.

Toda a nossa noção de tempo como passado, presente e futuro enquanto seres humanos activos, dinâmicos e saudáveis cai por terra ao sermos deparados com a incapacidade e o diagnóstico de doença crónica. Acrescentando a esse diagnóstico - incurável - o degenerativo, mais ainda se manifesta em nós toda uma mudança e transformação de conceitos e pré-conceitos de vida adquiridos em todos os anos de construção de uma identidade e de imagem de nós mesmos.

É, nessa altura que nos vem ao pensamento segundo a segundo, as letras das músicas “Não deixes para amanhã o que podes fazer hoje”, “Muda de vida, se não estás satisfeito” ou ainda o “Só estou bem onde não estou, só quero ir onde não vou” na voz do famoso e talentoso António Variações. Artista polémico e que a sua própria vida, parece ter sido vivida fora de tempo... ou seja, viveu numa mentalidade de futuro num tempo de passado. Mostrando toda a sua irreverência e desadaptação àquele tempo actual, nas suas atitudes e letras. O qual por infortúnio, partiu cedo demais (na nossa humilde compreensão) também por doença crónica fatal.

O que nos parecia longe, (futuro) torna-se de repente tão perto (presente). O simples acto de olhar ao espelho e não reconhecer o mesmo brilho no olhar de outros tempos, (passado) o sorriso solto, a atitude de conquista de todos os nossos objectivos, a falta de força anímica para poder sequer sentar ao

computador e redigir este nosso trabalho que nos é tão caro e tão importante a sua realização.

A nossa noção de um amanhã futuro, passa de repente para o hoje. O chamado futuro que atribuímos sempre como certo, passa a ser entendido como: vamos lá ver como arranjamos maneira de chegar a esse futuro, senão com a robustez física que permita autonomia e capacidade de movimentação, pelo menos com a capacidade mental positiva, lúcida e com a força da criança que já fomos.

Do passado retemos as lições de vida, as “coincidências” que nos levaram até aqui, a este presente a ser vencido dia a dia, na ânsia de conseguir fintar o futuro...Do futuro, retemos a imagem que nos fará conseguir chegar até lá em pé, em segurança e com conforto emocional próprio. Do presente, retemos o que vimos do passado, e com o que queremos ver no futuro, vejamos sempre todos os dias o espelho a reflectir o brilho no olhar, o sorriso solto, e a atitude de conquista, da própria vida que queremos para nós.

Não podemos viver do passado, mas vivemos com o passado, não podemos viver do futuro mas vivemos com a imagem do futuro, não podemos viver o presente sobrepondo os três tempos, mas sim interligando passado e futuro no nosso presente.

Como já referimos anteriormente no assentamento sobre doença crónica, Santos (2003), defende que ser portador de doença crónica é pensar sempre no dia de amanhã, é o não ter a perspectiva de futuro.

Dependendo das alterações provocadas pela doença crónica e suas implicações a percepção e gestão do tempo altera-se, enquanto uns consideram ter muito tempo, outros não. A gestão do controlo do tempo é feita também consoante a adaptação e aceitação das limitações de cada um (Santos, 2003).

5 - RECOLHA DE DADOS

Uma história de vida não começa quando se inicia a gravação da sua narração, mas sim muito antes, ao iniciar o conhecimento da sua pré-história, isto é, o tempo em que se estabelece a relação do investigador – investigado no terreno juntamente com o mesmo grau de importância com o mundo ao qual pertence o investigado (Moreno, 1998)

Esse momento está caracterizado pela envolvimento do investigador no dito mundo de vida e na convivência do investigador com o investigado, onde podemos encontrar funções indispensáveis: que o historiador se funda com o investigado, funcionando em conjunto, num horizonte hermenêutico dividido em marcos em que se produz a história de vida e a qual irá ser compreendida e interpretada, uma outra e para que a história se produza, como narração numa relação profunda de confiança entre ambos.

A história de vida não é uma progressão ao longo de um contínuo, mas um vai – e -vem sobre a experiência anterior de um indivíduo ou de um grupo, que ficará algo estranha a um modelo de sucessão cronológica linear.

Em relação ao entrevistado, a história de vida constitui um conjunto significativo para sua seleção, seus procedimentos, sua ordem narrativa (Magalhães, 2005).

A linguagem é um problema que não pode ser passado de leve nesta investigação.

Magalhães (2005) refere que nas histórias de vida a linguagem tem de ser equacionada na medida em que esta, atravessa as histórias de vida em diversas dimensões: é o *médium* através do qual se estabelece a comunicação entre os participantes, se constrói o texto final e se estrutura a sua interpretação.

Todas as entrevistas foram gravadas e a maioria transcrita no dia seguinte, palavra por palavra, inclusive conservando os erros de português. A seguir foram tratadas, cortando as repetições e corrigindo alguns erros de português, para que a leitura ficasse mais fácil.

A transcrição poderá ser uma tarefa algo trabalhosa e que requer tempo, mesmo para um pesquisador experiente na técnica. Necessitam-se aproximadamente de cinco a seis horas para transcrever uma hora de entrevista, o que equivale cerca de trinta páginas de texto em espaço duplo.

Numa conversação entre duas pessoas, a comunicação passa por três canais simultâneos: a comunicação não verbal (gestos, movimento dos olhos, expressões do rosto), a entonação da voz e as palavras. Então é necessário ouvir de novo a entrevista e ao ler o texto da transcrição, indicar os silêncios com sua duração e as entonações.

Algumas vezes ao transcrever as entrevistas era lembrado por nós o encontro e a emoção, muitas vezes contida no não dito, nas palavras marcadas por lágrimas e silêncios.

Um silêncio, mesmo uma paragem completa por alguns momentos, entendemos poder funcionar como um tempo necessário e propício para outras reflexões, um tempo para deixar pensamentos íntimos virem para fora.

De encontro a este sentimento Santos (2003) ao basear-se em Atkinson, declara que o entrevistador ao manter uma postura de respeito e cumplicidade, emocionando-se por vezes perante o que ouve, ajuda na contribuição e no registo de momentos de extrema sensibilidade.

Na pesquisa qualitativa, não há determinação prévia do número de entrevistas. Propõe-se o ponto de saturação, que surge a partir de certo número de

entrevistas, quando o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo no que se refere ao objecto de estudo (Bertaux, 1980).

A análise de uma entrevista biográfica tem por objectivo explicitar as informações e significados pertinentes nela contidos. A maioria dessas informações e significados não aparece na primeira leitura. Sem dúvida, a experiência demonstra que vão surgindo umas atrás das outras no decorrer das leituras sucessivas. Cada leitura revela novos conteúdos semânticos. (Bertaux, 2005)

Partindo das diversidades dos relatos e das variações individuais, o pesquisador pode sempre (e é nisso justamente que consiste a sua tarefa) encontrar, um núcleo fixo, um fio condutor que caracteriza o sujeito. (Glat, 1989)

De forma a conseguir um encaixe o mais completo possível da história de vida de Marta, foi acrescentado ao texto das entrevistas dados recolhidos durante todos os anos que a fomos acompanhando. Tendo como objectivo situar-nos na vida de Marta desde o seu nascimento, passando por todo o seu percurso escolar e de vida até os dias de hoje.

6 - HISTÓRIA DE VIDA DE “MARTA”

A história de vida será apresentada, através de uma linguagem livre, simples, sentida e expressiva para que as palavras possam ganhar uma vida também e consigam transmitir na perfeição as experiências de vida que estão descritas e transcritas. Tudo o que foi dito e sentido para nós foi considerado importante. Não há coisas menores e nem mais importantes. Tudo será trabalhado para se descobrir a riqueza no interior da experiência.

“Minhas letras são singelas, minhas palavras são simples, meus gestos são humildes, para que: o som das letras seja singular, o sentido das palavras o mais abrangente, e o efeito de meus gestos seja multiplicado...”

Júlia Ferreira

Marta, nome escolhido pela jovem em estudo, é uma homenagem à professora e directora de turma do sétimo ano de escolaridade, que sempre a acompanhou e, pela Marta considerada uma madrinha especial.

O agregado familiar é constituído pelo pai, pela mãe, pela Marta e por um irmão. A situação económica familiar pode ser considerada estável.

A família reside no concelho de Famalicão, na Vila de Joane. O agregado familiar vive numa vivenda geminada, onde a Marta tem um quarto só para si, tendo todas as condições necessárias. Possui computador e televisão. Na rua onde residem existem infra-estruturas básicas, nomeadamente, água, esgotos e luz.

A Marta estudou em Joane, concelho de Famalicão, distrito de Braga. Trata-se duma localidade situada a 45 km da cidade do Porto, local onde realizou os tratamentos no Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil – Porto, (IPO).

Podemos dizer que este meio é misto, uma vez que apresenta uma zona urbanizada, no centro da vila e nos meios próximos apresenta um meio rural. No que diz respeito aos recursos o meio dispõe de lojas de comércio tradicional, G.N.R., centro de saúde, farmácia, extensões de instituições bancárias, espaços de restauração, piscinas municipais, escola básica e escola secundária, associações culturais e de recreação (teatro), estádio de futebol, parques infantis e um parque de lazer para a comunidade. As grandes superfícies comerciais e zonas urbanas distam em média 15 km, tendo como cidades mais próximas, Famalicão, Guimarães, Vizela e Braga. Todo o meio é servido por uma rede de transportes públicos com horários regulares para as localidades mais importantes da vila.

As principais actividades económicas são: actividade têxtil, comercial e prestação de serviços.

No que diz respeito à tipologia da habitação, encontramos edifícios que não ultrapassam os 5 andares no centro da vila, misturados com vivendas e prédios com dois e três andares. Em toda a zona existem infra-estruturas básicas: rede de esgotos, água canalizada e recolha de lixo.

As vias de comunicação existentes são: camioneta, autocarro, táxi. Tem acessos à auto-estrada A3 e A7 relativamente próximos, assim como acessos na vila a uma via rápida que liga às outras localidades urbanizadas e com Hospital, nomeadamente Riba d'Ave.

Marta nasceu a 03/06/1989, tendo presentemente 21 anos.

Durante a gravidez a mãe foi acompanhada e vigiada, tendo seguido sempre as indicações do médico. O tempo de gravidez foi de termo, não houve hemorragias, infecções, incompatibilidade Rh, toxoplasmose, raios X, traumatismos ou rubéola.

O parto foi Distócico (com ventosa), no hospital. Não houve necessidade de reanimação e a Marta teve choro imediato. No período Neo- Natal e Pós-Natal,

não apresentou cianose, icterícia, infecções, alterações respiratórias, vômitos, paralisia, convulsões ou qualquer outra. Segundo os pais, a Marta foi sempre uma criança saudável, tendo apenas as doenças que geralmente se manifestam em criança.

Toda a infância da Marta foi considerada normal, tendo um desenvolvimento psico-motor dentro dos oficialmente estabelecidos, não sofreu traumatismos nem quedas que pusessem em risco a integridade física.

Até esta data, não havia casos na família de doença oncológica.

No entanto, posteriormente uma tia do lado paterno faleceu com complicações ligados a um cancro, e a mãe de Marta que sofreu de cancro da mama.

Fazemos aqui um aparte para explorar rapidamente a questão da hereditariedade do cancro.

Em revisões de literatura podemos encontrar informação sobre a possível relação entre hereditariedade e a doença oncológica, parecendo haver concordância geral para a sua correlação. Segundo Dantas et al (2009), 20% dos casos da doença têm origem hereditária. Poderá herdar-se o risco de cancro quando a criança recebe de um dos pais um genoma (toda a informação hereditária de um organismo que está codificada em seu ADN) que contenha algum erro que desencadeie este tipo de doença. Esta situação é rara, uma vez que a pessoa já nasceria com o genoma alterado e com isso provavelmente teria todas as alterações necessárias para ter cancro mais cedo. Uma segunda forma, mais comum, a pessoa recebe dos pais uma menor capacidade orgânica para corrigir os erros da divisão celular e manter o genoma íntegro. Se numa família existirem muitos casos de cancro, é provável que os seus membros tenham deficiência na reparação das lesões do genoma.

Até agora a medicina não possui muitos recursos para medir essa capacidade, mas em breve pensa-se poder fazê-lo de modo rigoroso por meio de exames de sangue.

A doença da Marta foi diagnosticada em 29 de Junho de 2001, tendo-se a partir dessa data iniciado todo o processo clínico.

Os primeiros sintomas de dor e mal-estar começaram a surgir, ainda a Marta se encontrava a frequentar o segundo ciclo, na Escola E B Bernardino Machado em Joane. A Marta estava no quinto ano de escolaridade, na altura estava com onze anos de idade, em 2000. A sintomatologia passava apenas por dor difusa no ombro direito e pescoço. Esta sintomatologia não foi levada muito a sério pelos pais nem pelo médico, atribuindo a dor ao constante peso da mochila que transportava todos os dias para a escola. As dores eram ainda suportáveis, e atenuavam ou voltavam ciclicamente.

Passado um ano, já com 12 anos e a frequentar o sexto ano de escolaridade, as dores voltaram desta vez muito fortes, o que levou os pais a procurar uma clínica de fisioterapia a fim de resolver um possível problema muscular. Devido aos sintomas e as dores não diminuírem, foi aconselhada a uma consulta de medicina desportiva. Foram indicados exames médicos, nomeadamente raio X. Após o resultado se mostrar preocupante foi aconselhado a realização de uma Tomografia Axial Computorizada (TAC), onde se confirmou a existência de um tumor maligno na clavícula direita. Sarcoma de Ewing agora referenciado na literatura como tumor de Ewing.

A notícia foi dada a família e à Marta. Ninguém se encontrava preparado para o diagnóstico. Sendo que a informação transmitida era de que, este tumor abrange maioritariamente rapazes entre os 10 e os 20 anos, e aparece mais frequentemente no úmero, no fémur, na tíbia e no osso pélvico. Sendo a sua localização num local atípico, a apreensão de todos fez-se ainda mais evidente.

A reacção dos pais pode ser transcrita desta forma: “... *conhecíamos a doença de ouvir falar, mas não estávamos esclarecidos, mas a nossa primeira visão sobre a situação foi que parecia um inferno*”... e acrescentam que já tinham

tido contacto com pessoas adultas que sofriam de doença oncológica mas nunca uma criança. Ninguém estava preparado para o que iria ser enfrentado.

Marta também já tinha ouvido falar da doença, mas não estava minimamente esclarecida sobre tal, *“...quando soube que tinha um cancro, tentei informar-me, fui pesquisar na Internet, perguntava aos médicos, a uma psicóloga pertencente ao IPO, que até me mostrou alguns dossiers sobre a doença. Mas eu queria saber sempre mais e quando tinha dúvidas naquilo que os médicos diziam pedia sempre para me explicarem melhor.”*

A Marta, desde os primeiros tratamentos, sempre teve contacto com outras crianças com a mesma problemática, com os quais conviveu durante os internamentos e tratamentos e com quem fez amizades e convive regularmente. *“...tenho muitos bons amigos que têm a mesma doença que eu, estamos muitas vezes juntos para matar saudades, são pessoas lutadoras como eu...”*

Desde o primeiro internamento que Marta se apercebeu que a amizade era das coisas mais importantes que podia ter, dentro e fora do IPO. Viu falecer três pessoas especiais, que como ela lutaram contra a doença, e que foram em certa medida apoio uns dos outros enquanto internados ao mesmo tempo, e refere que *“Cada um foi importante para mim, podia falar, dividir experiências, revia-me neles, tinham muita força para lutar... queríamos viver, só que infelizmente nem todos conseguimos...”* Ainda hoje relembra essas pessoas, principalmente as datas em que faleceram, nunca esquecendo o quanto tirou de positivo da altura em que podiam conviver. *“Conhecê-los foi uma mais-valia para mim, sofri, cresci, mas aprendi coisas que talvez outras pessoas nunca poderão compreender nem conhecer”.*

A duração total dos tratamentos foi de ano e meio. Foram realizados tratamentos de quimioterapia durante seis meses de modo a tentar reduzir o tumor, visto estar avançado e ter metástases, para só depois ser operada e

retirar o tumor. Os tratamentos de quimioterapia reiniciaram-se após a operação e tiveram mais um ano de duração. A capacidade de mobilidade da articulação do ombro direito ronda os 60 % após a operação, não foram colocadas próteses, apenas lhe foi retirado tecido ósseo e feitas as necessárias adaptações.

No primeiro internamento, a Marta não sabia muito bem o que se iria passar, e desde cedo teve de aprender a lidar com a doença e as consequências dos tratamentos e da operação. *“Fui aprendendo a viver com a doença, tive de me adaptar, reaprendi a viver... agora com as limitações, nunca mais ia ser como antes...”*

O facto de estar em ambiente estranho aumentou mais ainda a dificuldade no lidar com os tratamentos e seus efeitos, *“Inicialmente custou, porque não conhecia ninguém, e parece que não, mas quando não estamos no nosso cantinho, é mais difícil...”*

O primeiro tratamento iniciado em Agosto de 2001, teve a duração de três dias, sendo considerado pela Marta como *“...muito forte, fiquei muito enjoada e vomitei muito e nos dias seguintes andava extremamente cansada. Tinha os valores das plaquetas e glóbulos brancos muito baixos e a boca ficou toda rebentada”*... Devido à sua falta de experiência refere que talvez o primeiro tratamento tenha sido o mais difícil, tanto mais que quando lhe foi feita a primeira aplicação da quimioterapia a reacção imediata não foi positiva. *“ Não tinha nenhuma experiência e não tinha noção... lembro que a veia por onde estava a ter a quimioterapia rebentou...até hoje ficou a marca...ao rebentar ficou completamente marcada na minha mão”*. Foi a única quimioterapia que fez nas veias, porque estas estavam demasiado fracas e haveria sempre o perigo de não aguentarem a quimioterapia.

Os tratamentos seguintes tanto podiam ter a duração de três dias como de seis dias, havendo por vezes necessidade de internamento. As sessões de quimioterapia eram realizadas de duas em duas semanas.

Com o passar do tempo aprendeu de tal forma a lidar com os efeitos secundários dos tratamentos e quimioterapias que começou a pensar que eram mais fracos. “ *...estava mais forte para mim, já conseguia ver, superar aquilo...queria viver...*”

la mudando de quimioterapia constantemente, umas com efeitos secundários mais fortes e dolorosos que outras, no entanto em momento algum se deixou ir abaixo, mesmo nos momentos mais difíceis. “ *Tinha aquela força que às vezes não sabia onde ia buscar, sabia que tinha os meus pais à minha espera, e que eles queriam que a filha sobrevivesse e os meus amigos também*”

Durante o tratamento, os efeitos secundários mais visíveis foram a queda de cabelo e pêlo do corpo, sensação de corpo inchado, má disposição frequente, cansaço e as cicatrizes da operação. A Marta aceitou bem tudo, não se mostrando revoltada nem deprimida, mostrando sempre força e pensamento positivo no combate à doença, sendo um exemplo de coragem para todos. “*...o meu aspecto mudou... era mais magra, durante a doença fiquei sem pelos em todo o corpo... fiquei sem pestanas.... A cor das minhas unhas era branca e o aspecto da cara era muito pálida, e muito sinceramente...eu parecia uma morta viva...Agora posso dizer que tenho uma cor muito melhor e não tenho preconceitos de mim!*”

Ao afirmar não ter preconceitos dela mesma, faz-nos subentender que para além de todo o pensamento positivo que a caracteriza, há um outro entendimento que nos faz passar, o da aceitação.

Marta mostra uma capacidade de aceitação muito forte. Não só ao lidar com as diferenças do seu corpo que iam surgindo com os tratamentos, mas também com a parte emocional. O esforço emocional necessário para enfrentar sempre de forma positiva todas as situações menos boas manteve-se sempre presente. O aceitar a doença e aprender a lidar com ela e com as suas consequências para Marta é mais um caminho para a cura e para uma melhoria da qualidade de vida.

“Por mais que uma pessoa sofra muito, e sofre nos primeiros anos, sofre porque o seu corpo muda, tudo muda. Às vezes as pessoas que sofrem podem se afastar um pouco, mas as coisas depois vão melhorando, se as pessoas se afastaram é porque foram um pouco “ingénuas”, porque pensam que só por estar acontecer aquilo as coisas vão ser piores, mas não, as coisas podem melhorar a qualquer momento e muito para melhor.”

Com os constantes tratamentos e internamentos Marta viu-se numa outra situação que nunca esperou, a sensação de prisão, *“ O hospital era a minha primeira casa... nem era a minha casa, era o Hospital...e isso custava-me imenso, estava longe de todas as pessoas que eu gostava...”*

Durante os intervalos dos tratamentos e os dias em que podia ir a casa, Marta continuava a ter necessidade de estar fechada e com os movimentos limitados devido à sua grande fragilidade. Qualquer movimento extra era um acto penoso para ela. *“ Com os tratamentos sentia-me muito fraca, um simples banho já me custava tomar sozinha...até para isso perdi a minha força”*

Os dias em casa eram ao mesmo tempo reconfortantes e penosos, uma vez que precisava de voltar constantemente ao IPO para novos tratamentos. *“...quando já estava a ficar melhor, no ponto de poder fazer alguma coisa, já tinha que voltar outra vez para o hospital, isto era todas as duas semanas, o que era muito cansativo”*

Com o avançar do tempo as pausas entre os tratamentos foram começando a ser mais proveitosas, tendo até autorização para poder ir à escola uns dias. *“O retorno à escola foi óptimo! Naquele espacinho dos tratamentos sempre que eu pudesse ir para mim era óptimo, só para não estar em casa e poder estar com meus amigos... lá não pensava na doença, pensava em divertir-me...”*

A escola após o início da doença, e durante os tratamentos funcionou como uma terapia para Marta, para além de a fazer sentir melhor *“estar em casa e estar na escola era completamente diferente, a escola era liberdade e estar em casa era a prisão de certa maneira...”* a escola passou a ter outro encanto, e

mesmo os estudos passaram a ser mais levados mais a sério. “ *Lembro que nunca tinha gostado tanto da escola como naquele ano, porque lembro também que não gostava muito da escola, sinceramente... também acho que era pela idade...mas naquele ano chegava a casa e tinha vontade de ir sempre, só que os médicos não deixavam...*”

Durante o ano e meio de tratamento a Marta foi sempre acompanhada pelo pai e pela mãe bem de perto, e teve sempre apoio de pessoal especializado no IPO, agradecendo a todos o carinho e atenção recebida. Durante a fase de tratamentos e internamentos a pessoa que mais esteve presente no acompanhamento da Marta foi a mãe que, por um infortúnio da vida, também ela viveu na primeira pessoa e ao mesmo tempo que a filha, uma doença oncológica. Chegaram a estar internadas na mesma altura no IPO, embora em pisos diferentes. Naturalmente esta situação veio piorar o estado psicológico e equilíbrio familiar. O pai de Marta viveu o drama de dois elementos queridos sofrerem ao mesmo tempo de doença tão problemática. As dificuldades nessa fase foram imensas, porque ninguém está preparado para tal, acrescida do facto de não ter apoio de quase ninguém. Viveu todo este drama sozinho e a situação, para além de dispendiosa financeiramente, era esgotante a todos os níveis.

Para além da mãe, uma tia também foi afrontada com um cancro igual ao da mãe. O tumor segundo os médicos já teria uns dez anos de existência mas despoletou os sintomas após um acidente de viação. Teve uma esperança de vida de um ano, acabando por falecer pouco tempo depois desse prazo. Estando a Marta ainda a recuperar da própria doença. Marta entendeu que sua tia desistiu de viver, porque não soube lidar com a doença.

“ No meu entender a minha tia desistiu, ela não era muito mais velha que eu, ainda era nova, gostava muito dela, então estávamos muitas vezes juntas. Falávamos muito e eu notava que ela pelo que dizia e pensava, mostrou que ela desistiu completamente... Foi uma pessoa que sofreu muito... notava que

ela não tinha aquela vontade de viver, afastou-se muitas das pessoas, afastou até o namorado que tinha na altura... até porque ela não tinha assim tanto apoio da família e sem isso fica tudo mais difícil. Comigo o amor e apoio da minha família, meus pais, e os amigos foram muito importantes”

Marta refere que também se sentiu estimulada pela força da mãe, porque sentiu que se esforçou por viver. Mas acima de tudo realça a atitude do pai e a sua disponibilidade para tudo o que estava acontecer. “ ...a minha mãe era uma pessoa nova, tinha dois filhos, e tinha de ajudar os filhos a crescer, e depois tinha um apoio muito grande do meu pai, sempre lhe deu muito, muito apoio, uma coisa que sempre me recordo, e não era só a ela, também me dava a mim. O meu pai sempre nos deu mesmo muito apoio e isso foi importante.”

“ O meu pai ia visitá-la todos os dias basicamente, a mim era mais ao final de semana, mas à minha mãe era todos os dias para ela se sentir melhor, para ela sentir que não estava desamparada, sentir que ela tinha pessoas que gostavam dela e ela esforçou-se para conseguir as coisas e superar tudo. E isso dá outro ânimo à casa e à família. É muito importante a família e o apoio dela.”

A Marta apesar das dores com que é acometida, mostra sempre força de vontade e nunca se rendeu à doença nem aos problemas de saúde com que se viu obrigada a viver.

“ O que vale mesmo é a alegria, a alegria cura muito mais depressa que o chorar, o pensar que nós vamos melhorar, o estar ali com aquela força, é que faz as coisas melhorarem. Por isso o pensar positivo é das coisas melhores que podemos ter, o melhor que podemos fazer, até pode não correr assim tão bem, porque às vezes corre para melhor outras vezes para pior, e o pensar positivo já é uma ajuda para que as coisas corram melhor ainda, o estar triste não resulta em nada”.

Compara por vezes exemplos de pessoas que passaram pelo mesmo problema que ela e que lidaram de uma forma negativa com a doença.

“Tenho uma colega minha de escola que também teve cancro parecido com o meu, mas na perna, e ela não consegue sequer falar sobre a doença, e isso faz com que as coisas fiquem mais difíceis para ela... acho eu, ela é esquisita de certa maneira, porque é mais amarga. Ela não aceita, e o não aceitarmos as coisas e não aprendermos a viver com elas é muito mau para nós.”

Marta refere que chegou a estar internada no mesmo quarto e ao mesmo tempo que essa colega e que a sentiu sempre muito “zangada”.

“Nas primeiras vezes não gostei dela, e hoje em dia não morro de amores por ela, mas sou capaz de a entender melhor, embora ela tenha sido má para mim, quando estivemos internadas ao mesmo tempo, é complicado gerir, mas pensando nas coisas antigas, noto que ela se tivesse tido mais apoio dos pais fosse diferente. Embora ela seja assim dela, mas se tivesse mais apoio dos pais e dos amigos tinha sido muito melhor para ela.”

Logo após o fim da quimioterapia começaram os efeitos colaterais mais marcantes, a Marta começou a sentir-se muito cansada, “...os meus pés e as minhas pernas começaram a inchar, houve uma altura em que passeava com a minha mãe e comecei a sentir falta de ar, pensando que estava a sofrer de asma... comecei a sentir-me pior nos dias seguintes ao ponto de precisar ir ao hospital, e foi quando me diagnosticaram uma grave insuficiência cardíaca.”

Mais uma vez Marta se viu obrigada a lidar com o internamento “...não podia fazer o mínimo esforço, e assim que descobriram o problema fiquei logo internada de urgência, porque podia não aguentar a noite”.

Não podia sequer sair do quarto, tendo de estar, obrigatoriamente, o mais parada possível, sem fazer qualquer esforço. Situação que foi especialmente penosa. “É difícil... porque o mínimo possível atrofia qualquer pessoa... nossos músculos ficam mais fracos, não temos força nenhuma... tenho muita pouca

força comparada com qualquer pessoa, até uma pessoa mais nova tem mais força que eu...”

A insuficiência cardíaca mantém-se, a Marta tem uma vida muito controlada continuando a não poder fazer esforços. *“ Não posso fazer nada de anormal como se costuma dizer, tenho de seguir tudo à risca, nada de pensar em por exemplo: hoje vou fazer uma loucura, correr... ou andar de bicicleta... nem pensar! Já tentei e ia tendo outro ataque cardíaco... logo eu que adorava andar de bicicleta e até descobrir a doença andava todos os dias...lembro que para mim andar de bicicleta era tão importante...”*

Actualmente, a única coisa que lhe foi possível retomar, mas mesmo assim com muitas restrições, foi a natação. Só esporadicamente pode nadar e apenas na primavera e verão. Contudo, esta conquista revelou-se de grande importância, foi dentro de água que voltou a ter a sensação de “ser normal”. *“...enquanto nadava pensava em algumas coisas, mas ao mesmo tempo também me conseguia abstrair, pensando o quanto me fazia bem estar lá...sentia-me bem lá debaixo de água, que era igual a toda a gente, que poderia fazer o que quisesse, estava ali a fazer o que queria no momento, e tudo corria bem, só que quando voltava para fora, as coisas não eram bem assim...”*

Uns três meses após o internamento por motivos cardíacos, em meados de Março de 2003, a Marta começou a ter novamente dores intensas, *“...comecei a ter muitas dores nas costas e na perna esquerda, andava tipo uma pessoa idosa, toda torta. Tive de fazer mais exames a fim de saber o que causava tal desconforto.”* Logo que lhe diagnosticaram uma hérnia discal, foi imediatamente operada. Aproximadamente um ano depois, voltaram os sintomas, mas desta vez na perna direita. Feito de novo o diagnóstico de Hérnia discal, foi novamente sujeita a uma intervenção cirúrgica. Actualmente, faz fisioterapia e está sob vigilância porque voltou a ter os mesmos sintomas, havendo a suspeita de uma terceira hérnia.

No espaço que se seguiu aos tratamentos de quimioterapia, a Marta começou a aperceber-se que a visão estava a ficar afectada, assim como a audição e a dificuldade de conciliar o sono. Actualmente usa óculos, sente dificuldade na descodificação de sons, e chegou a ter de tomar medicação para dormir. Apesar de se ter informado sobre a doença e suas possíveis sequelas, a Marta não fazia ideia que poderia vir a sofrer deste tipo de limitações “... *não fui alertada para estes efeitos secundários da quimioterapia... naturalmente sabia que ia ficar mais fraca, mas nunca pensei que pudesse afectar tanto.*”

Durante todas as fases de recuperação às operações e às dores porque teve de passar a Marta afirma, “... *antes da doença não tinha noção que a vida podia ser tão difícil como penso que é agora, não era tão responsável. Podia fazer mais coisas que faço hoje em dia como por exemplo desporto...*”

Dentro do âmbito da actividade física, Marta desde sempre se lembra de ser uma criança activa e com um gosto especial pelo desporto. “...*como vivia num sítio onde só havia rapazes, e como andava sempre com eles, jogava muito... andava de bicicleta e andava sempre de um lado para o outro...*”

Antes de saber o diagnóstico praticava natação e ténis, refere que “...*lembro que até tinha jeitinho e ia começar a treinar natação para entrar em competições a sério... mas não pude... tive de parar... inicialmente fiquei com raiva... raiva por não poder fazer mais aquilo que queria...*”. Ténis nunca mais pôde nem poderá jogar, uma vez que a operação ao ombro a deixou sem força e movimentos muito limitados.

O enfrentar a disciplina de Educação Física também não foi tarefa fácil para Marta, uma vez que ficou proibida de fazer qualquer tipo de esforço. “*Só assistia às aulas, fazia relatórios e trabalhos, mas não dava prazer nenhum estar ali...só a ver os outros fazer... via-me ali incapaz...*”

Por vezes sentia-se tentada a desobedecer aos médicos e tentar fazer algo “*às vezes pegava na bola, e apetecia-me fazer alguma coisa, mas sabia que*

não podia arriscar...não podia mesmo fazer esforços...nunca mais pude até hoje... nunca mais pude fazer Educação Física”.

A junção dos problemas ortopédicos à grave insuficiência cardíaca, originou que a Marta deixasse de poder realizar qualquer tipo de esforço. Inclusivamente, mesmo o transporte de poucos livros para a escola lhe foi interdito. Juntamente a estas consequências, a Marta, devido à sua fragilidade fica frequentemente doente, sofre de cólicas e fraqueza geral.

Tem lapsos de memória e dificuldades de concentração devido a toda a medicação a que foi sujeita.

“... Há alturas que me custa um pouco ver a fazer coisas que eu nunca poderei fazer, não é inveja... mas às vezes penso que se a doença não tivesse acontecido, como seria a minha vida agora?.. Não sei essa resposta...mas uma coisa eu sei! Tenho uma visão muito diferente do mundo, sei que os meus pais faziam e fazem muitos sacrifícios para me darem aquilo que necessito, mas antes disso tudo deram-me uma coisa muito mais importante Amor! E isso ficarei grata para sempre por tudo que eles fizeram e sofreram por mim e comigo.”

A relação escola - doença após regresso à escola terminado o tratamento oncológico foi algo que sentiu muito.

“A minha vida escolar mudou muito, hoje em dia não posso levar os livros para a escola, só levo os cadernos, pois não posso andar com peso derivado às mazelas que fiquei da doença. Também não posso fazer Educação Física nem desporto, mas posso dizer que para mim a escola é muito mais importante. Antes de ter tido a doença não ligava muito à escola, tenho de ser sincera nem sei se gostava da escola. Não estudava muito. Agora tenho consciência que uma pessoa sem estudos hoje em dia não faz aquilo que desejaria, tenho ideia que para seguir aquilo que quero tenho de lutar e estudar muito para o conseguir.”

Durante o ano lectivo 2001/02 a Marta encontrava-se na fase dos tratamentos e internamentos constantes e por ausências prolongadas à escola, não conseguiu acompanhar o ritmo e ficou retida no sétimo ano de escolaridade. A situação desagradou-lhe muito, *“Na altura fiquei bastante zangada... não tanto por reprovar, mas pelo facto disso fazer com que eu não pudesse estar com os meus amigos... porque sei que não iria ter bases no futuro e acabaria por reprovar mais tarde”*. A retenção abalou-a muito por desde cedo dar valor às amizades e a elas ir buscar muita da força que sempre demonstrou, sendo obrigada a separar-se da turma onde estava inserida, cujos colegas estudavam juntos desde a escola primária. *“ O apoio dos meus amigos foi mesmo muito importante para mim. Eles vinham visitar-me a casa quando eu chegava dos tratamentos, ligavam-me muitas vezes para me animar. Quando eu soube que iria reprovar de ano por causa da doença fiquei muito triste... mas eles animaram-me e diziam que não era por reprovar que iria perder a amizade deles, e depois eles iam continuar na mesma escola. Depois a nova turma onde fui colocada também me recebeu muito bem, sempre compreenderam as minhas dificuldades e limitações e sempre me ajudaram nas aulas e quando eu tinha de faltar por estar com cólicas ou doente vinham a minha casa trazer os apontamentos.”*

No ano de retorno da Marta à escola, não foi enquadrada no âmbito das Necessidades Educativas Especiais, mas desde que lhe foi diagnosticada a doença teve sempre apoio Pedagógico Acrescido individualizado a Língua Portuguesa e Matemática. Sempre que foi necessário os professores diversificaram os seus instrumentos de avaliação (por exemplo, substituição de testes sumativos por trabalhos de investigação), de modo a permitir à aluna progredir no seu percurso escolar de acordo às dificuldades inerentes à sua problemática de saúde.

Segundo os registos de opiniões dos docentes que lidaram com a Marta, em termos de potencialidades foi uma aluna unanimemente caracterizada como empenhada, dedicada à escola, trabalhadora, demonstrando um grande gosto

pela leitura e animada por uma enorme força de vontade para superar os diversos obstáculos. No entanto, revelou grandes dificuldades ao nível da memorização e do relacionamento dos conhecimentos adquiridos e, ainda, na organização do raciocínio e faculdade de abstracção de modo a aplicar os conhecimentos a novas situações.

Dada a crescente complexificação dos conteúdos do novo nível de ensino, foi considerado pertinente e oportuno incluir a aluna na Educação Especial.

No ano lectivo 2004/05 frequentava o nono ano de escolaridade e foi proposta para ser inserida no Regime Educativo Especial – artigo 2º do DL nº 319/91 de 23 de Agosto. Sendo-lhe atribuídas as seguintes alíneas do ponto 2, artigo 2º:

- a) Adaptações Curriculares;
- d) Condições Especiais de Avaliação;
- h) Apoio Pedagógico Acrescido
- i) Ensino Especial – Curriculum Escolar Próprio.

No que se refere a áreas e conteúdos curriculares especiais adequados à aluna alínea a) do ponto 2 do artigo 15º do DL n.º319/91 de 23 de Agosto foi decidido que tendo em conta as suas dificuldades de aprendizagem, resultantes das suas dificuldades de concentração, de memorização e relação de conhecimentos, agravadas pela falta de assiduidade relativamente frequente, os currículos disciplinares deveriam ser adaptados. Essas adaptações seriam quer em extensão quer em profundidade, devendo determinar-se competências essenciais, dando particular atenção às disciplinas de Língua Portuguesa e Matemática, de modo a poder realizar com sucesso os exames nacionais de 9º ano.

As adaptações curriculares efectuadas constaram do Programa Educativo, elaborado por cada docente interveniente, superintendido na sua execução pela professora de Educação Especial e aprovado pelo órgão de administração e gestão da escola e conselho de turma.

No ano lectivo 2005/06 a Marta já se encontrava em Currículo Escolar Próprio. Em reunião de Conselho de Turma no início do ano lectivo, constatou-se que face à sua situação clínica, estava impedida da prática de actividade física, devendo esta ser reduzida ao simples caminhar.

Verificou-se ainda que, devido à sua situação clínica que lhe provocava um cansaço generalizado, a sua atenção e participação nas aulas era impossível de ser mantida por muito tempo. Para além destes aspectos, a Marta necessitava de aulas de Apoio Pedagógico Acrescido às disciplinas de Língua Portuguesa e Inglês. Devido à sua problemática houve períodos de absentismo escolar que se traduziram em dificuldades acrescidas e em matéria a ser recuperada. Assim, foi deliberado que o Plano de Estudos da aluna deveria ser alterado, sendo-lhe retirado do currículo a disciplina de Educação Física, substituindo-a por aulas de Apoio Pedagógico Acrescido, a Língua Portuguesa e a Inglês. Assim, não se sobrecarregava tanto a Marta com aulas para além do horário normal da turma, em que teve de ser leccionada a disciplina de Matemática, actividades imprescindíveis para a satisfação das suas necessidades educativas. Para além disso a Marta usufruiu de Adaptações Curriculares em diversas disciplinas, Instrumentos de Avaliação Especiais e Adaptações materiais.

Chegando ao ensino secundário tornou-se necessário a escolha da área específica de estudos. Marta refere que *“Antes de ter acontecido a doença, a profissão que queria seguir foi mudando, lembro de querer seguir desde médica e educadora de infância, penso que ia mudando consoante as coisas que via na televisão ou mesmo com os meus amigos...”*.

A doença fê-la parar e perceber que as escolhas por ela mesma eram afinal muito importantes. *“Não teria vivido as mesmas coisas que vivi, e não seria tão eu própria. Porque estaria a viver um pouco do que era das influências dos outros.”*

“Entretanto... aconteceu o que aconteceu e as coisas mudaram. Já houve aquela maneira de pensar diferente. Houve dificuldades mas as dificuldades

foram-se tornando em vitórias e essas vitórias foram surgindo, ajudando a perceber aquilo que posso ser no futuro e que sou no presente.”

A escolha sobre a área a seguir deu-se dentro de um leque de escolhas adequadas ao perfil das limitações de Marta, não de encontro ao seu gosto pessoal, caindo assim a escolha sobre o Curso Tecnológico de Administração. É uma área em que nunca pensou anteriormente, mas dentro das suas limitações teve de escolher uma em que se conseguisse adaptar. “ *...Fui aprendendo a saber aquilo que queria ser...dentro das minhas limitações e possibilidades... é uma coisa completamente diferente daquilo que desejava antes, mas é uma coisa que gosto de certa maneira, fui descobrindo, porque inicialmente pensava que não gostava, por isso claro que há pessoas que têm aquele desejo de querer aquilo, eu fui aprendendo a ter aquele desejo, ou seja ir gostando, fui aprendendo a gostar...queria seguir alguma profissão com a qual eu tivesse à vontade e não tivesse dificuldades, onde pudesse dar o melhor de mim”*

Marta durante o ensino secundário frequentou, na Escola Secundária Padre Benjamim Salgado, o curso Tecnológico de Administração. Terminou o seu curso com sucesso, no ano lectivo 2007/2008.

Esteve em casa durante um ano, à espera de poder candidatar-se ao ensino superior uma vez que não conseguiu fazer os exames de admissão no ano respectivo por se sentir muito cansada. Actualmente está matriculada no ISCAP.

Refere que sua chegada ao ensino superior não correspondeu às suas expectativas. “ *pensava que percebia de contabilidade, mas quando cheguei às aulas não conseguia acompanhar, por mais que conseguisse perceber as matérias quando precisava aplicar os conteúdos não conseguia obter resultados...”*

Como esteve um ano sem estudar antes de entrar para a faculdade por estar muito cansada, pensa que esse facto a poderá ter prejudicado, uma vez que perdeu hábitos e métodos de estudo.

Tem consciência também que por ser o primeiro ano de faculdade e ser tudo novo poderá ter ajudado às dificuldades de acompanhamento e à falta de bons resultados, acrescentando o facto de estar longe da família e do ambiente de casa onde sempre encontrou apoio em todas as situações.

Quando questionada sobre se a opção do curso terá sido a correcta, afirma convicta de que “ *não penso que seja uma questão para desistir nem de falta de aptidão para o curso... talvez mesmo só o facto de não estar a contar com o choque, o ser tudo diferente, o ter estado parada um ano, afectou tudo e tive de me adaptar... também sinto que o primeiro ano é sempre mais complicado porque não sabemos o que esperar, não conhecemos as regras.*”

Logo no início da faculdade e ainda nas primeiras semanas de praxe, passou por momentos aflitivos e que a fizeram afastar de todas as actividades. Durante uma actividade de praxe começou a sentir-se mal, pediu ajuda e não foi atendida, tendo sido obrigada a estar em sofrimento durante um bom tempo. Quando necessitou falar e não conseguiu, é que elementos da comissão de praxe se aperceberam que a situação era real e foi levada para a enfermaria. Ficou mais de uma hora sem conseguir falar. Após essa e outras situações que considerou muito duras, afastou-se da “vida de caloiro”, uma vez que sentiu que não valia a pena passar por aquilo. Essa decisão talvez tenha sido má interpretada pelos colegas e lhe ter causado alguns dissabores.

Foi alvo de uma “brincadeira” de muito mau gosto, tendo sido publicado num site da internet informações com dados privados dela inclusive com fotos e número de telefone, fazendo-a passar por pessoa menos idónea e atraindo atenções menos próprias. Facto que muito a transtornou, mas que após controlo da situação percebeu que seria melhor esquecer e passar por cima. “ *recebia muitas chamadas estranhas e comecei a desconfiar, até que consegui saber que tinham feito um anuncio erótico com os meus dados e fotos...no início andava um bocadinho aflita e desmotivada mas depois passou-me. Passar por cima é mais importante, não adianta insistir e remoer na situação, não ia ganhar nada com isso... e depois não poder provar quem foi mesmo*

sabendo quem tenha sido... é o que é pior, não poder fazer justiça para nós mesmos... mas já me bastava o ter conseguido parar aquilo.”

Tudo o que viveu nesta altura do ano lectivo e em tão grande mudança de vida a poderá ter destabilizado, *“na altura foi muito complicado, foi uma fase difícil e como foi logo no primeiro semestre... foi muito mau.”*

Acrescentando ainda mais à sua adaptação ao ensino superior, teve ainda que lidar com uma nova operação. Aquando consulta de rotina no IPO, em Junho de 2009, o médico que a seguia deu conta que a cicatriz no ombro estava “agarrada” a um músculo, e lhe causava alguma limitação de movimentos. Facto que nunca se apercebera, pensando que seria normal. Foi sugerido uma nova operação à cicatriz, tendo como primeiro objectivo a correcção da limitação de movimento e um segundo objectivo a correcção estética. Marta resolveu aceitar e arriscar a operação, mas afirma que *“ a questão estética sinceramente não pesou muito, porque eu estava bem, as pessoas já me conheciam assim com a cicatriz, e isso não era importante para mim, porque eu estava bem comigo mesma”*

Uma vez que já é maior de idade a decisão foi inteiramente de Marta, tendo os pais apenas acompanhado. A operação decorreu em Outubro de 2009, o que coincidiu com o início do ano lectivo. Mais um factor que sentiu a prejudicar à adaptação, uma vez também que a recuperação foi mais difícil do que esperava. O ter de ficar outra vez imobilizada e o voltar a depender de terceiros para as coisas básicas a deixou algo perturbada. O ter de faltar às aulas, as dores constantes, a imobilização e o facto de não conseguir escrever e ter muitas limitações de movimento fez com que sentisse ainda mais a dificuldade de adaptar ao novo ensino.

A operação não trouxe os resultados esperados, o médico não lhe deu muitas expectativas de melhoria do aspecto da cicatriz, dado o local complicado (ombro), tendo sido apenas conseguido uma ligeira correcção do movimento.

Sente que *“ arrisquei a fazer a operação porque não tinha nada a perder, não estou arrependida... mas revendo tudo não valeu a pena ter feito a operação. Arrisquei pelo conselho do médico, mas em questões estéticas não valeu mesmo nada porque acabou por ficar pior, porque fez colóide e abriu bastante. mas agora não há nada a fazer a não ser tratar bem da recuperação.”*

O início do ano também contou também com a instabilidade das viagens de sua casa à faculdade, *“tinha de me levantar às seis da manhã...embora os horários dos autocarros fossem compatíveis com o horário das aulas era mesmo muito cansativo para mim...”* Só em Novembro conseguiu vaga numa residência, que para seu azar era só na cama de cima, e era muito complicado para ela. Teve de recusar mas não desistiu e tentou noutra residência conseguindo vaga, que voltou a ser na cama de cima, mas para sua alegria nessa mesma altura uma aluna saiu vagando uma cama de baixo para ela. Dividiu o quarto algum tempo com outra rapariga mas a maior parte do ano esteve sozinha o que considera ter sido bom. *“Não me importava de dividir o quarto, mas o estar sozinha é sempre mais vantajoso.”*

O fim do segundo semestre foi também atribulado, uma vez que durante a época de exames foi acometida por uma grande crise de dores de coluna. *“a crise apareceu de repente, estava bem e de repente comecei a sentir dores e deixei de me conseguir mexer. Fui aguentando mas acabei por ter de ir para o hospital, e fiquei a tomar seis comprimidos por dia para aguentar as dores. Felizmente acabou por passar, estou bem melhor agora, mas a crise impediu-me de realizar um exame cuja disciplina daria oito créditos, vamos ver..”*

Relembramos que Marta já foi operada a duas hérnias disciais, pós recuperação dos tratamentos, e que aguardava desenvolvimentos para uma terceira. Mas refere que há pelo menos quatro anos que não sofria uma crise tão forte de dores de coluna com imobilização. Espera que tenha sido apenas uma crise por ter estado tanto tempo a estudar sentada em época de exames, uma vez que não foi preciso fazer seguimento mais específico.

Aguarda o segundo ano, tendo consciência que poderá frequentar o segundo ano mas que tem de fazer as disciplinas do primeiro ao mesmo tempo.

Com tudo o que viveu logo no primeiro ano da faculdade acredita que os próximos serão melhores e tudo ficará mais leve e conseguirá a adaptação correcta para acabar o curso. “ *...não vou desistir, vou tentar... sempre, mantenho a mesma filosofia de que não conseguir num ano faço em dois, mas vou sempre tentar chegar ao fim, nem que depois tenha que trabalhar e estudar ao mesmo tempo, mas enquanto puder estar só a estudar vou aproveitar o melhor que conseguir.*”

“Continuo a dizer que gosto da área de contabilidade, não deixo de gostar, só que, ou é da motivação, ou a adaptação ao primeiro ano... senti este ano muito difícil.”

Como o curso que está a frequentar é de Contabilidade e administração, vai encontrando motivação para continuar porque *“tenho sempre outras possibilidades de trabalho, não tenho que me cingir apenas à parte de contabilidade, é isso que tem de vantagem o meu curso. Abre o leque de possibilidade de trabalho a outras áreas como por exemplo recursos humanos e gestão.”*

Mantém firme o propósito de acabar o curso que tem a duração de três anos lectivos. Os dois que faltariam para o grau de mestre ainda irá ser uma questão a pensar, uma vez que entende que fazer o exame de Técnico Oficial de Contas (TOC) após o fim da licenciatura é que é o exame mais importante para poder trabalhar na área, o fazer o mestrado não lhe é prioritário.

Analisando a sua vida actual e tudo que sente alterado em si, Marta refere que encontra mudanças boas e más. Sentiu que a sua maneira de pensar mudou imenso, a maturidade aumentou assim como a sua forma de lidar com as várias vertentes da sua vida, nível pessoal, amizades, escola, etc.

“Com tudo o que passei, penso que me tornei uma pessoa melhor, vejo as coisas de maneira diferente, afinal tive de crescer a correr e sei o que me custou porque não pude aproveitar a minha infância. Dou mais valor às

peças e a tudo o que me rodeia, porque quero aproveitar tudo ao máximo. As coisas não são para sempre e se aproveitar um pouco sei que viverei mais feliz.”

Afirma também que a sua visão sobre o mundo ficou alterada, o manto cor-de-rosa com o qual uma criança vê a vida, foi dissipado, mostrando a vida real. “*Percebi que a vida não era um mar de rosas, onde também existem os espinhos... que podiam estar mais perto do que pensamos, as coisas passaram a ser mais difíceis, para conseguir ter algo é preciso lutar, não iremos tê-lo de braços abertos.”*

Durante todo o processo da doença e seus tratamentos, e mesmo nas complicações graves que surgiram após os tratamentos, nunca em momento algum sentiu que não iria vencer, sempre sentiu uma força imensa de viver e recuperar. Afirma que “*nunca fui buscar a minha força à fé...a minha mãe ia, mas eu não. A minha família fazia promessas mas eu pensava... que era aquilo? Que significado tinha? Teria a cura algo a ver com a promessa? Até poderá ter... mas para mim, a parte da medicina é que foi mais importante, e a minha força de viver, nunca me ir abaixo, acho que isso foi o melhor que aconteceu comigo, o sempre querer viver a todo nível, esforcei-me para isso. Foi a minha força de viver que me fez ter sempre força para recuperar e não ficar desanimada.”*

Apesar da dificuldade de aguentar todos os tratamentos e acatar todas as orientações dos médicos, Marta cumpriu tudo com rigor, porque acima de tudo queria vencer. A sua determinação de vencer é latente em todas as suas acções. “*Por mais que me custasse as coisas e o estar limitada, fazia tudo direitinho.*

Não ter feito tudo por tudo para sobreviver, é que faria com que eu não conseguisse, se fizesse só um esforço no hospital, e depois não fizesse mais nada por mim, nada teria dado certo. Se eu tivesse pensado, vou ficar por aqui, não quero fazer mais nada, e agora vou viver só o que der, tenho a certeza que não teria conseguido.”

O tratamento instituído teve o efeito esperado não havendo sinais de recidiva do tumor até à data. Actualmente, faz rastreios no IPO de seis em seis meses, sendo controlada pelos vários médicos especialistas.

Marta espera que com a sua experiência possa um dia ajudar alguém, sempre que faz os rastreios no IPO, visita o piso onde ficou internada, e sempre que lhe é permitido fala com as crianças que estão a passar pelo que ela mesma passou, transmitindo-lhes confiança e esperança que um dia também irão conseguir vencer. Sente também que quer fazer algo especial, e que durante a doença esse algo especial lhe alimentou a força. “ *Sabia que era muito nova e de certeza que iria fazer alguma coisa mais tarde ou mais cedo, ainda não tinha feito muita coisa por ser tão jovem, mas acreditava que tinha de viver para fazer. Não tinha planos de vida inicialmente... mas também era normal, porque com 12 anos não se pensa no futuro mas sim no presente... O meu plano de vida na altura era chegar a um futuro... sobreviver...*”

Quando confrontada com planos de vida responde...“ *O meu futuro naquela altura era apenas viver. A vida quis limitar-me o tempo mas eu contornei, agora tenho todo tempo para mim. Se não fizer as coisas num ano faço em dois. Não tenho problemas comigo por causa disso.*”

Hoje em dia Marta tenta levar os seus dias com calma, adaptando todas as tarefas ao seu ritmo e às suas limitações. Actualmente o seu estado está estável, mas constantemente controlado. “*Tive de aprender como ultrapassar as dificuldades e é isso que ainda faço hoje, se não posso fazer tudo num dia, faço em dois. Mas o momento que mais sinto as minhas limitações é quando quero correr ou até andar mais rápido e sinto que me canso demasiado, e tenho que parar rapidamente*”

“*Vamos com calma, vivo a cada dia, não faço esforços, evito andar com mais pesos, transporto sempre o mínimo, que é o máximo que posso...*”

No que concerne a relações humanas e relações emocionais, Marta namorou dois anos e meio, tendo a relação acabado em 2008. Afirma que foi uma

relação em que aprendeu muito e que a ajudou a crescer. Tendo muito apoio do namorado na altura das consultas / exames, e nos próprios estudos, uma vez que era mais velho e havia situações em que ele ajudava nas assimilações das matérias.

De toda a experiência vivida tira várias lições. Mostra-se convicta de que quando a vida e o dia-a-dia se transformam em rotinas constantes prejudicam toda a vivência. *“Quando nos habituamos às coisas acabam por ser uma rotina, às vezes a rotina até pode ser boa, mas a maior parte das vezes é mau, por trazer vícios e a acomodação. As coisas tem de ser contornadas, por alguma coisa existem as ideias, para se conseguir tornar um dia diferente. Porque às vezes só esse dia pode ser muito bom por ser diferente.”*

Marta não se deixou abater pelo fim da relação, sentiu-se sensibilizada no início da separação mas por ter havido entendimento e uma amizade entre eles a forma de lidar com o dia-a-dia sem essa pessoa próxima tornou-se gradativamente proveitosa, mostrando no seu discurso uma maturidade muito apurada. *“Estava muito bem com ele, mas também não estou mal sozinha. Toda a experiência é muito relevante e importante. Eu sinto isso. Não tenho pressa de ter alguém, para já prefiro estar sozinha, comigo mesma. Este tempo pode ser bom, porque assim tenho um tempo só para mim, ver bem o que quero, penso mais em mim agora. Valeu a pena tudo o que vivi, vale sempre a pena, mesmo pela experiência do próprio relacionamento. Vivi muitos bons momentos e não posso esquecer disso mas se não estivermos bem connosco próprios não estaremos com ninguém.”*

Depois de feito o luto do fim da relação e voltando a encontrar o equilíbrio interior, Marta reencontrou num amigo de infância o conforto emocional e o companheirismo de quem a conhece, compreende e aceita como ela é. Mantém essa relação e sente que nesta fase está mais perto do seu próprio mundo. Uma vez que o namorado faz parte do seu grupo de amigos. *“é muito bom que ele faça parte do grupo de amigos em comum, porque assim sinto-me sempre perto deles e não me sinto tão desamparada. Na relação anterior como*

era diferente e passava muito tempo afastada dos meus amigos, quando a relação acabou senti um pouco o afastamento que se instalou, agora não, sinto-me mais segura porque mesmo que não dê certo sei que os meus amigos estão por perto.”

Vive a relação dia a dia sem grandes planos, uma vez que ainda sente que tem muito para viver antes de formar família. Como têm idades parecidas, torna-se mais fácil ter objectivos idênticos e acompanharem-se um ao outro no crescimento e planeamento das suas vidas.

Presentemente Marta refere que como objectivo de vida é ir atrás das metas que traçou para si. Tirar rendimento das suas opções. Tem noção do esforço necessário, mas acredita em si mesma e na sua força. *“Ao olhar para a frente, para a minha vida, penso que vou conseguir fazer aquilo que quero, estou-me a esforçar, esforcei-me no passado, e agora quero que isso se realize, vou fazer de tudo para que isso se torne realidade, que me torne contabilista, que faça aquilo que aprendi a gostar e que gosto”.*

A perfeita consciência e noção de responsabilidade de suas atitudes e o que elas podem influenciar todas as suas acções e conquistas de vida faz-se transparecer constantemente no seu discurso. Saber que, se depender dela, o alcance de algo planeado, é quase certeza de sucesso. Sente a convicção que quando as escolhas vêm dela mesmas são mais fáceis de atingir.

“Decido o que quero. Pode não ser a coisa correcta, mas vou aprendendo com isso, a responsabilidade vem com aquilo que eu decido, e não o que os outros vão decidir para mim, não vou estar ali e se a coisa não correr bem, vou deitar a culpa a outra pessoa se for a outra pessoa a escolher por mim. Agora se for eu, se correr mal vou tentar saber o que correu mal, e aprender.”

Marta, construiu toda a sua forma de agir e enfrentar a vida compilando e consolidando todas as experiências. Tirando as lições e aplicando no dia-a-dia as suas aprendizagens. *“Eu sou como sou pelo que passei, pelo que cresci depois do que passei. As dificuldades abriram-me os olhos. Não só por mim,*

mas também pela minha mãe, o facto de a minha mãe ter estado doente ao mesmo tempo que eu e ter sentido que a podia perder também me fez ver as coisas de outra maneira. Iria ser muito doloroso para mim ser de outra forma.”

Acredita que parte da recuperação e da superação vem da aceitação. Aceitação do que foi a doença, das suas consequências e sequelas, das opções forçadas a serem seguidas e do rigor e controlo com que tem que viver. Aceitar e adaptar a sua forma de lidar com tudo que a envolve, e com todas as suas metas de vida, sejam profissionais, familiares ou sociais. *“O aceitar as coisas é começar de novo basicamente, porque ajuda-nos a compreender melhor as coisas e fica mais leve. A mim foi o que me ajudou.”*

A percepção do auto conhecimento, de que toda a sua personalidade foi moldada à medida do que viveu é realmente notória no seu discurso. *“Tudo fez com que eu ficasse agora esta Marta tão determinada a fazer as coisas. Tenho a certeza que tudo o que passei é que me fez ser o que sou hoje. Nunca teria crescido assim se não tivesse tido a doença. Conheço-me o suficiente para saber isso.”*

Lida com uma possível recaída com naturalidade, não sofrendo por antecipação nem se massacrando diariamente com essa possibilidade. Vive consciente de que ao mínimo sintoma já está mais ciente de como agir e o mais atempadamente possível.

“No início afectava-me mais, mas agora sei que as coisas estão mais avançadas, já me conheço a mim própria, sei aquilo que tenho, conheço os sintomas, se sentir algo muito diferente, aí recorro, mas não penso constantemente, isso vai acontecer, isto vai acontecer. Tento viver as coisas no presente, uma coisa de cada vez, porque se pensar só na doença vai ser muito pior para mim, depois as coisas acontecem muito depressa e nem dou conta, acabo por nem viver o meu dia-a-dia.”

Marta mostra um entendimento e uma preocupação sobre vários assuntos sociais. Situações que chamaram a sua atenção e a fizeram reparar e reflectir. Assuntos que anteriormente à doença nunca lhe chamariam a atenção.

Ficou mais sensibilizada e atenta às diferenças culturais e sociais, às diferentes formas de educação e valores. Principalmente no que concerne à educação de mulheres. Mostra vontade logo que possa de viajar e conhecer de perto todas as culturas que apresentam grandes diferenças de ideais sociais diferentes dos nossos. *“Nós damos a nossa opinião consoante aquilo que nós vivemos e conhecemos e por a nossa cultura ser diferente, mas para eles é a cultura deles que é o correcto, da forma como foram ensinados, nós é que fomos ensinados de outra maneira.”*

Entende que as diferenças culturais podem influenciar as pessoas como as doenças influenciam, moldando-lhes a personalidade, as suas atitudes e a forma de enfrentar os objectivos de vida.

“Sinto que foi depois da doença que comecei a reparar mais neste tipo de coisas, não é só na televisão que se vê, é numa revista, é num livro, é nos relatos que se ouvem sobre casos reais. Principalmente quando descrevem situações e as formas que as mulheres são tratadas. Nós na nossa cultura somos tratadas de uma maneira diferente. E esse tipo de situações que me faz querer conhecer e poder sentir um pouco o que elas sentem de certa maneira.”

Julga mesmo que o local onde cada um é criado, influencia a sua forma de ser, e que o meio onde estão inseridas pode por vezes chegar ao ponto de confundir as atitudes das pessoas.

“Aqui na minha terra as pessoas podem ser mais simpáticas porque não é uma comunidade grande, mas numa cidade as pessoas são mais distantes, porque não convivem tanto umas com as outras e não têm confiança, nem de olá. Nas cidades as pessoas apesar de morarem ao lado umas das outras nem se conhecem. Acabam por parecer mais antipáticos um bocado, mas não quer dizer nada...como tudo, há várias excepções. Vai tudo derivando de pessoa para pessoa.”

A convivência durante os internamentos com pessoas de todo o país fizeram a Marta aperceber-se dessas mesmas diferenças.

Marta espera um dia ter uma vida idêntica a qualquer pessoa, estar com a pessoa que gosta, trabalhar na área que aprendeu a gostar, e construir uma família, pois para ela *“Uma família é muito importante, ajudam-nos a ultrapassar tudo...mas penso primeiro acabar o meu curso, ter mais estabilidade, porque é o mais importante para já e depois aí é que pensarei em formar família.”*

Os efeitos negativos da doença pelo que tudo indica não afectou significativamente a parte reprodutora, *“Se a minha doença tivesse aparecido mais perto da minha idade de agora provavelmente iria ter problemas, mas como apareceu quando ainda era muito jovem, ainda dá para recuperar, não afectou a parte reprodutora.”* Mas devido aos problemas cardíacos terá muitas resistências.

Perante tudo o que viveu, que está a viver e o que se prepara para viver, prepara o seu dia-a-dia afirmando algo que a todos nos faz pensar: *“Quero viver a viver e não viver a existir. Vivemos e estarmos a gostar do que estamos a viver, é o mais importante.”*

Afirma que tenta aproveitar tudo o que pode fazer, não se martirizando pelo que não poderá nunca fazer. *“Pode-se fazer muitas coisas ao mesmo tempo, desde que haja um pouco de consciência.”*

Apesar de na actualidade os problemas de saúdes estarem dados como controlados, e estar sempre em permanente alerta e vigilância, nunca se libertará do estigma da doença.

“Eu nunca me vou esquecer da doença, só que essa doença ajudou-me a crescer muito, fez de mim uma pessoa melhor e fez com que eu aprendesse a viver com estas dificuldades que vou passando no dia-a-dia de uma maneira

diferente. Tento ultrapassá-las cada vez melhor, dando cada vez mais de mim às pessoas e mesmo a mim própria. Tento esforçar-me mais a cada vez.”

Com tudo que vai vivendo, Marta nunca se esquece da personagem principal da sua vida “*Continuo a tratar de mim todos os dias*”.

“O futuro tem muitos nomes. Para os incapazes o inalcançável, para os medrosos o desconhecido, para os valentes a oportunidade.”

Victor Hugo (escritor e poeta)

7 - ANÁLISE DA HISTÓRIA DE VIDA

No transcorrer de uma pesquisa que utiliza o método história de vida, ao chegarmos à fase de análise de dados ficamos diante de um montante significativo de informações e a necessidade de escolher uma técnica que permita uma análise rica e aprofundada das narrativas, com articulação dos dados concretos a uma fundamentação teórica bem estruturada.

Como se trata de uma metodologia bastante flexível, não há imposição de método específico para se proceder à análise. O procedimento básico, porém, consiste em identificar a partir da transcrição das entrevistas os conteúdos ou tópicos mais frequentes que emergem do discurso dos entrevistados, os quais serão posteriormente agrupados em categorias de análise ou núcleos temáticos.

O método das entrevistas está sempre relacionado com um método de análise de conteúdo. Os métodos de entrevista são uma aplicação dos processos fundamentais de comunicação que quando são correctamente utilizados permitem ao investigador retirar das suas entrevistas elementos de reflexão muito ricos. Nos métodos de entrevista, contrariamente ao inquérito por questionário, há um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores. Esta troca permite o interlocutor do investigador exprimir as suas ideias, enquanto o investigador, através das suas perguntas, facilita essa expressão e não deixa fugir dos objectivos de investigação (Porier et al, (1999).

Ao analisar a história de vida, nas várias leituras feitas, e mesmo durante a sua construção, várias vezes pensamos como seria a melhor forma de lhe tirar todo “sumo” e “fibra” tanto ao nível de conteúdo como ao nível de discurso.

Foi intenção nossa ter cuidado de aquando a selecção dos temas, não fosse modificado o significado que fora atribuído à sua percepção da própria vida.

Por querermos tirar todo o sentido no que está narrado e tentar exaurir ao máximo todo o significado possível na mensagem propomo-nos a tratar os dados com a análise de conteúdo acentuado no discurso. Atendendo no entanto que esta análise não estaria fora do âmbito da filosofia e/ou da ontologia.

7.1 Análise de conteúdo/ discurso

A análise de conteúdo tem sido muito utilizada na análise de comunicações nas ciências humanas e sociais.

Para Bardin (1979), a análise de conteúdo abrange as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, com a finalidade de se efectuarem deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens (quem as emitiu, em que contexto e/ou quais efeitos se pretende causar por meio delas). Mais especificamente, a análise de conteúdo constitui:

“Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (Bardin, 1979:42).

Como se pode perceber pela definição apresentada, a autora defende que a análise de conteúdo balança entre os dois pólos que envolvem a investigação científica: o rigor da objectividade e a fecundidade da subjectividade, resultando na elaboração de indicadores quantitativos e/ou qualitativos que devem levar o investigador a uma releitura do texto, assente na dedução, na inferência. Essa nova compreensão do material escrito, vem substituir a primeira leitura dita “comum” por parte do leigo, visando revelar o que está escondido, latente, ou subentendido na mensagem.

Minayo (2000) acredita que a importância primordial da análise de conteúdo compõe-se, justamente, no esforço de impor um corte entre as intuições e as hipóteses que conduzem para interpretações mais definitivas, sem, contudo, se afastar das exigências atribuídas a um trabalho científico.

A análise de conteúdo, desde a sua origem até os dias de hoje, teve uma evolução atravessada por períodos de aceitação e de negação, avivando, ainda hoje, o levantamento de questões.

No entanto, assim como toda a técnica de investigação, procura oferecer aos investigadores um meio de compreender as relações sociais em determinados espaços, de forma propícia ao tipo de problema de pesquisa proposto.

A análise de conteúdo propõe-se, assim, ultrapassar o nível do senso comum e do subjectivismo na interpretação e entender uma vigilância crítica em relação à comunicação de documentos, textos literários, biografias, entrevistas ou observação (Minayo, 2000).

7.1.1 Utilização, operacionalização e organização da análise de conteúdo/discurso

Para Bardin (1979), a análise de conteúdo possui duas funções que podem coexistir de maneira complementar:

- a) Uma função heurística, que tende a enriquecer a pesquisa exploratória, de forma a aumentar a propensão à descoberta e proporcionar o surgir de hipóteses quando se esmiúçam mensagens pouco exploradas anteriormente;
- b) Uma função de administração da prova, ou seja, servir de prova para a verificação de hipóteses apresentadas sob a forma de questões ou de afirmações provisórias.

Bardin (1979) qualifica a análise de conteúdo como sendo empírica e, por esse motivo, não pode ser desenvolvida com base em um modelo exacto. Contudo, para sua operacionalização, devem ser seguidas algumas normas base, pelas

quais se parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado.

Nesse sentido, a análise de conteúdo relaciona as estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos com os factores que determinam as suas características (variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem) (Minayo, 2000).

Para Bardin (1979), não se trata de transpor os significantes para atingir significados, como se faz na leitura normal, mas, por meio dos significantes e dos significados (manipulados), procurar diferentes significados de carácter psicológico, sociológico, político, histórico, entre outros.

O processo de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, promovido pela análise de conteúdo, é organizado em três etapas realizadas em consonância com três guias cronológicos distintos. De acordo com Bardin (1979) essas etapas compreendem:

- A pré-análise: fase de organização e sistematização das ideias, em que se dá a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada das hipóteses e dos objectivos iniciais da pesquisa em relação ao material recolhido, e a elaboração de indicadores que nortearão a interpretação final. A pré-análise pode ser dividida em quatro fases: leitura flutuante, na qual deve haver um contacto exaustivo com o material de análise; constituição do Corpus, que envolve a organização do material de forma a responder a critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; formulação de hipóteses e objectivos, ou de pressupostos iniciais flexíveis que permitam a emergência de hipóteses a partir de procedimentos exploratórios; referenciação dos índices e elaboração dos indicadores a serem adoptados na análise, e preparação do material ou, se for o caso, edição;

- A exploração do material: trata-se da fase em que os dados brutos do material são codificados para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. A codificação envolve procedimentos de recorte, contagem, classificação, desconto ou enumeração em função de regras previamente formuladas.

- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nessa fase, os dados brutos são submetidos a operações estatísticas, a fim de se tornarem significativos e válidos e de evidenciarem as informações obtidas. De posse dessas informações, o investigador propõe-se à elaboração de inferências e realiza interpretações de acordo com o quadro teórico e os objectivos propostos, ou identifica novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material. Os resultados obtidos, aliados ao confronto sistemático com o material e às inferências alcançadas, podem servir a outras análises baseadas em novas dimensões teóricas ou em técnicas diferentes.

Apesar de se orientar pelas três fases descritas, a análise de conteúdo propriamente dita, vai depender especificamente do tipo de investigação realizada, do problema de pesquisa que ela envolve e do corpo teórico adoptado pelo investigador, bem como do tipo de comunicações a ser analisado.

Cabe ao investigador fazer o jogo entre as hipóteses, entre a ou as técnicas e a interpretação (Bardin, 1979).

7.1.2 Técnicas de análise de conteúdo

Encontramos várias técnicas desenvolvidas na análise de conteúdo, as quais agem no sentido de provocar o alcance e a compreensão dos significados manifestos e latentes no material analisado (Minayo, 2000),

a) Análise temática ou categorial: consiste em operações de desmembramento do texto em unidades (categorias), segundo reagrupamentos analógicos (Minayo 2000).

Essas operações visam a descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, preocupando-se com a frequência desses núcleos, sob a forma de dados segmentáveis e comparáveis, e não com sua dinâmica e organização (Bardin, 1979).

b) Análise de avaliação ou representacional: esta técnica de análise de conteúdo procura medir as atitudes do locutor quanto aos objectos de que ele fala (pessoas, coisas, acontecimentos) e fundamenta-se no facto da linguagem representar e reflectir directamente aquele que a utiliza. Neste caso, os indicadores utilizados para se fazer inferências acerca da fonte de emissão estão explicitamente contidos na comunicação (Bardin, 1979).

c) Análise da expressão: é um conjunto de técnicas que trabalham indicadores (estrutura da narrativa) para atingir a inferência formal. A análise da expressão parte do princípio de que há uma correspondência entre o tipo de discurso e as características do locutor e de seu meio. Logo, existe a necessidade de se conhecer o autor da fala, sua situação social e dados culturais que o moldam para se partir para a análise (Minayo, 2000).

Estas técnicas são indicadas para aplicação na investigação da autenticidade de documentos (literatura, história), na psicologia clínica (psicoterapia, psiquiatria), em discursos políticos ou outros susceptíveis de veicularem ideologias (retórica) (Bardin, 1979).

d) Análise das relações: a análise das relações busca extrair do texto as relações entre elementos da mensagem, completando a análise de frequência simples, ou seja, procura a aparição associada de dois ou mais elementos no texto, atendendo-se às relações que eles mantêm entre si. Pode ser subdivida entre dois subtipos. O primeiro é a análise de co-ocorrências, que procura identificar a presença simultânea de elementos. Os procedimentos para esse subtipo de análise são: a escolha das unidades de registo e sua categorização, a escolha das unidades de contexto e o recorte do texto em fragmentos, a codificação, o cálculo das co-ocorrências (mediante matriz de contingência) e

comparação com o acaso, e a representação/interpretação dos resultados. O segundo subtipo consiste na análise estrutural, que procura a manifestação de uma mesma estrutura em fenómenos diversos. Os procedimentos adoptados na análise estrutural partem da desestruturação do texto, a fim de explicá-lo, para, posteriormente, reconstruí-lo (Bardin, 1979).

e) Análise da enunciação: a análise da enunciação diferencia-se das outras técnicas de análise de conteúdo porque procura o apoio na criação da comunicação como um processo e funciona desviando-se das estruturas e dos elementos formais presentes no texto. Ela trabalha com as condições de produção da palavra e com as modalidades do discurso (análise sintáctica e paralinguística, análise lógica, análise dos elementos formais atípicos: silêncios, omissões, ilogismos, e realce das figuras de retórica) (Minayo, 2000).

De acordo com Bardin (1979), teremos sempre de estabelecer uma ordem: constituição do Corpus, preparação do material e etapas de análise (alinhamento e dinâmica do discurso para encontrar a lógica inerente à estrutura da mensagem, análise do estilo e análise dos elementos atípicos e figuras de retórica). O confronto entre as etapas de análise percorridas deve permitir a compreensão do seu significado.

Subentendemos então, que a nossa história de vida parece enquadrar-se nas técnicas de análise: da expressão e da enunciação.

Com esta escolha esperamos compreender o pensamento do nosso objecto de estudo, através do conteúdo da história de vida reconstruída em texto numa percepção transparente da linguagem.

Procuraremos fazer uma análise ao nível do discurso da nossa história de vida nas várias etapas da sua vida.

7.2 Compreensão do discurso da história de vida

“A dialética implicada na leitura, testemunha a originalidade da relação escrever e ler e sua irreducibilidade à situação de diálogo baseada entre falar e escutar” (Andrade, 2000:16).

A interpretação deve ser, na leitura de um texto, um processo, dialético de ida e volta entre uma e outra dessas operações.

Partindo do discurso dos sujeitos, estar-se-á a respeitar o princípio *émico* da pesquisa, ou seja, a interpretação é feita sob a perspectiva dos indivíduos sob estudo e não na visão do investigador (Andrade, 2000).

Ao focarmos a nossa atenção no objectivo deste trabalho, em que se procura identificar respostas ao presente, advindos de uma ideologia de futuro alterado e/ou interligado com situações do passado, e ao buscarmos uma história de vida marcada por uma doença crónica e os efeitos desta na subjectividade temporal da própria vida, entendemos tal como Ricoeur que numa história de vida narrada e reescrita:

“O tempo torna-se tempo humano na medida em que é articulado de um modo narrativo, em compensação, a narrativa é significativa na medida em que esboça os traços da experiência temporal”.

Paul Ricoeur, *Tempo e Narrativa*.

Sendo assim, após várias reflexões, apontámos a nossa análise para três momentos principais, dividindo cada um em vários subtemas de forma a subentender as variações e influências da noção do tempo, passado, presente e futuro ao longo de toda a história de vida.

A) Antes da doença; B) Durante a doença, C) Após a doença / actualidade

A) Antes da doença - Encontro com o diagnóstico

Tendo a doença da Marta se manifestado ainda sendo criança, esta na sua normalidade de inocência inerente à idade, vivia desprendida em relação a si mesma, e a tudo que a rodeava, vivendo os dias apenas na sucessão dos acontecimentos.

Sendo toda a sua infância vivida até então, considerada normal, e o seu desenvolvimento psico-motor dentro dos oficialmente estabelecidos, assim como a total ausência de doenças oncológicas até então na família.

Os primeiros sintomas de dor e mal-estar surgiram, tinha Marta onze anos de idade, em 2000. Na altura não levados muito a sério, sendo apenas descoberto o cancro mais tarde. Ninguém se encontrava preparado para a notícia, inclusive a Marta.

Dr.^a Maria de Jesus Moura, psicóloga clínica do Instituto Português de Oncologia (IPO), in Medicina & Saúde, refere que a reacção da criança quando confrontada com a notícia de que sofre de cancro, depende da idade, da estrutura da própria criança, da estrutura familiar e da envolvência. Nem sempre a criança tem consciência real do que se passa com ela.

Marta revela logo aqui a maturidade que lhe ficou vincada em todo o processo da doença, ao procurar informação sobre o que se estava a passar com ela.

“...quando soube que tinha um cancro, tentei informar-me, fui pesquisar na Internet, perguntava aos médicos, a uma psicóloga pertencente ao IPO, que até me mostrou alguns dossiers sobre a doença. Mas eu queria saber sempre mais e quando tinha dúvidas naquilo que os médicos diziam pedia sempre para me explicarem melhor.”

A.1) Relação com o Desporto

Até o momento Marta era uma criança activa, fazendo diariamente exercício físico. *“...como vivia num sítio onde só havia rapazes, e como andava sempre*

com eles, jogava muito... andava de bicicleta e andava sempre de um lado para o outro..."

O gosto pelo desporto levava-a a inscrever-se no ténis e na natação, perante o talento apresentado iria arriscar entrar em competições. *"...lembro que até tinha jeitinho e ia começar a treinar natação para entrar em competições a sério... mas não pude... tive de parar..."*

A.2) Relação com a Escola

Como para o geral das crianças nesta fase, a escola não era encarada assim tão a sério, sendo apenas um lugar para ver os amigos e o acto de estudar ainda se apresentava como algo penoso.

*" (...) Lembro que **não gostava** muito da **escola**, sinceramente... também acho que era **pela idade** (...)"*

Nesta altura da vida, ano a ano a profissão que dizia aos professores aquando o preenchimento das fichas sócio económicas, ia mudando com alguma frequência. Aqui, neste presente, Marta ainda não se conhecia o suficiente para saber o que idealizar para o seu futuro.

*"Antes (...) a profissão que queria seguir foi mudando, lembro de querer seguir desde médica e educadora de infância, penso que ia mudando **consoante as coisas** que via na **televisão** ou mesmo com os meus **amigos**..."*

A.3) Família

As referências familiares de Marta foram sempre positivas, sentindo-se acarinhada e protegida pela família, contando constantemente com o apoio e acompanhamento da sua vida por parte dos pais.

A.4) Personalidade: atitude / aceitação

Aqui iniciou-se todo o processo de aceitação a todas as mudanças e cedências que iriam ser obrigadas a fazer.

*“... Inicialmente fiquei com raiva... raiva por **não poder fazer mais aquilo que queria...**”*

B) Durante a doença – Encontro com os tratamentos e sequelas

B.1) Relação com Desporto

Na fase crítica da doença e do pico máximo dos tratamentos, devido a tudo que estava sujeita, o simples facto de se levantar da cama era penoso para ela. Chegando a estar em sala isolada e em repouso absoluto após os efeitos dos tratamentos.

*“...não podia fazer o **mínimo esforço**” (...) porque **podia não aguentar a noite**”.*

A sua actividade física resumia-se apenas ao caminhar nos ainda poucos momentos “lúcidos” do corpo.

“É difícil... porque o mínimo possível atrofia qualquer pessoa... nossos músculos ficam mais fracos, não temos força nenhuma... tenho muita pouca força comparada com qualquer pessoa, até uma pessoa mais nova tem mais força que eu...”

Nesta fase deixa transparecer um pouco de angústia em relação ao facto de nunca mais poder fazer actividade física. Sabia de antemão que após a operação, o ténis teria de ser posto completamente de lado, pela fraca mobilidade e força do ombro.

*“...antes da doença **não tinha noção** que a vida podia ser tão difícil como penso que é agora, **não era tão responsável**. Podia fazer mais coisas que faço hoje em dia como por exemplo desporto...”*

Por vezes sentia-se tentada a desobedecer aos médicos e tentar fazer algo.

*“ (...) às vezes pegava na bola, e apetecia-me fazer alguma coisa, mas **sabia que não podia arriscar...não podia mesmo fazer esforços...nunca mais pude até hoje...**”*

B.2) Relação Escola / colegas / amigos

A escola para Marta nesta fase, começou a ser vista de outra forma. O que antes via como algo a ter que suportar começou a ter um brilho especial e a ser fonte de motivação. Aqui nos apercebemos o quanto as palavras “*a função da escola é tornar a vida desta menina mais feliz*” transmitidas pelos serviços de oncologia pediatria à escola faziam sentido mais que nunca.

*“O **retorno à escola** foi **ótimo!** Naquele espacinho dos tratamentos sempre que eu pudesse ir para mim era ótimo, só para não estar em casa e poder estar com meus amigos... **lá não pensava na doença, pensava em divertir-me...**”*

O simples facto de poder sair de casa para ir à escola lhe dava uma sensação de segurança, liberdade e optimismo.

A casa como lar costuma ser onde o ser humano encontra o seu conforto interior, mas, para Marta o lidar com a imobilização e o isolamento associado a estar em casa, fizeram a escola ter outro encanto, e mesmo os estudos passaram a ser mais levados mais a sério.

*“...estar em casa e estar na escola era completamente diferente, **a escola era liberdade** e estar em **casa era a prisão de certa maneira...**”*

Como os tratamentos e internamentos a fizeram faltar imenso à escola, voltou-se notória a reprovação. O primeiro contacto com esta notícia não trouxe a melhor das reacções.

A retenção começou por abala-la, sendo obrigada a separar-se da turma onde estava inserida, cujos colegas estudavam juntos desde a escola primária.

“ Quando eu soube que iria reprovar de ano por causa da doença fiquei muito triste...”

Por sempre dar valor às amizades e sentir nos amigos e colegas da escola o apoio que crescia à sua força de luta, a reprovação fê-la sentir frágil pela possibilidade de ter de se afastar deles. No entanto a amizade e tudo que lhe é inerente, prevaleceu, devolvendo a Marta o equilíbrio para enfrentar a escola.

*“... Eles animaram-me e diziam que **não** era por reprovar que iria **perder a amizade** deles, e depois eles iam continuar na mesma escola.”*

O facto de ser enquadrada numa nova turma que a colheu da mesma forma que os amigos anteriores também a fizeram acalmar e perceber que iria continuar a receber “mimos”, atenções e compreensão por parte destes.

“... A nova turma onde fui colocada também me recebeu muito bem, sempre compreenderam as minhas dificuldades e limitações e sempre me ajudaram nas aulas e quando eu tinha de faltar por estar com cólicas ou doente vinham a minha casa trazer os apontamentos.”

No ano lectivo 2005/06 a Marta já se encontrava em Currículo Escolar Próprio. Dada a crescente complexificação dos conteúdos do novo nível de ensino, foi considerado pertinente e oportuno incluir a aluna na Educação Especial.

Face à sua situação clínica, estava impedida da prática de actividade física, devendo esta ser reduzida ainda ao simples caminhar. Não podendo sequer transportar os livros para a escola nem pesos.

*“A minha **vida escolar mudou muito**, (...) hoje em dia não posso levar os livros para a escola, pois não posso andar com peso derivado às mazelas que fiquei da doença. Também não posso fazer Educação Física nem desporto”*

O encarar a escola e o que esta representava no futuro dela, foi alterado também pela doença.

*“Posso dizer que para mim a **escola** é muito mais **importante**. Antes de ter tido a **doença** não ligava muito à escola, tenho de ser sincera nem sei se gostava da escola. **Não estudava muito**. Agora tenho consciência que uma pessoa sem estudos hoje em dia não faz aquilo que desejaria, **tenho ideia** que para seguir aquilo que quero **tenho de lutar e estudar** muito para o **conseguir**”*

B.3) Família / amigos

Santos, (2003) alerta que ter uma família presente é ter a certeza que se possui alguém com quem partilhar sentimentos de alegria, tristeza, perdas e medos. É ter a presença segura de quem é querido que apoia e cuida se necessário. É a forma de ultrapassar o isolamento físico e social tão comum no doente crónico.

Marta refere que sempre sentiu na família o aconchego para aninhar as suas dores e tristezas. Sendo esta e os amigos essenciais na sua recuperação.

*“ O apoio dos meus amigos foi **mesmo muito importante para mim**. Eles vinham visitar-me a casa quando eu chegava dos tratamentos, ligavam-me muitas vezes para me animar.”*

Mais uma vez a casa de família, era vista de outra forma. Enquanto que, ao comparar a casa à escola, a escola era vista como liberdade e alegria, a casa quando comparada com o hospital era vista como seu refúgio. A dualidade com que a casa era vista por Marta, poderá ser interpretada por nós como uma comparação das duas ao hospital, uma vez que este lhe era tão penoso e representava estar longe de casa e da escola, que nesta fase representava um prémio.

*“ O **hospital era a minha primeira casa...** nem era a minha casa, era o Hospital...e isso custava-me imenso, **estava longe de todas as pessoas que eu gostava** (...) quando já estava a ficar melhor, no ponto de poder fazer alguma coisa, já tinha que voltar outra vez para o hospital, isto era todas as duas semanas, o que era muito cansativo”*

Os internamentos iniciais foram custosos, porque estando Marta habituada apenas a viver em ambiente familiar e reconhecido, o estar num espaço impessoal e novo trouxe novos desafios à sua capacidade de adaptação.

*“Inicialmente custou, porque não conhecia ninguém, e parece que não, mas **quando não estamos no nosso cantinho, é mais difícil...**”*

No entanto, a cada novo internamento e ao indo conhecer os/as companheiro/as de quarto e outras crianças internadas com o mesmo problema, construiu um novo núcleo de amigos, onde podiam partilhar e perceberem-se uns aos outros em tudo que estavam a passar.

“ Cada um foi importante para mim, podia falar, dividir experiências, revia-me neles, tinham muita força para lutar... queríamos viver, só que infelizmente nem todos conseguimos...”

Estas novas amizades trouxeram outro tipo de reforço para a sua luta, e encaixe para a sua visão do mundo que a rodeia.

*“Conhecê-los foi **uma mais-valia** para mim, **sofri, cresci**, mas **aprendi** coisas que talvez **outras pessoas nunca poderão compreender nem conhecer**”.*

No mesmo tempo de internamento de Marta, a sua mãe também foi internada no mesmo hospital com cancro, tendo o apoio familiar de ser dividido pelas duas. Indo o foco principal parar ao seu pai.

*“ O meu pai ia visitá-la todos os dias basicamente, a mim era mais ao final de semana, mas à minha mãe era todos os dias para ela se sentir melhor, para ela sentir que não estava desamparada, **sentir que ela tinha pessoas que gostavam dela** e ela esforçou-se para conseguir as coisas e superar tudo. E isso **dá outro ânimo à casa e à família. É muito importante a família e o apoio dela.**”*

Entende-se no seu discurso que a sua força de superar a doença veio muito da força de união familiar que sempre sentiu.

*“...a minha mãe era uma pessoa nova, tinha dois filhos, e **tinha de ajudar os filhos a crescer**, e depois tinha um apoio muito grande do meu pai, sempre lhe deu muito, muito apoio, uma coisa que sempre me recordo, e não era só a ela, também me dava a mim. O meu pai sempre nos deu mesmo **muito apoio e isso foi importante.**”*

A relação doença - filha/mãe sugere mais uma vez uma dualidade de retornos, ou seja, Marta entendia que a força da mãe vinha por esta querer estar viva para os filhos e marido, e Marta por sua vez queria estar viva para os pais.

*“ **Tinha** aquela **força** que às vezes não sabia onde ia buscar, **sabia** que tinha os **meus pais à minha espera**, e que eles queriam que a filha sobrevivesse e os meus amigos também”*

Marta baseia tanto a sua recuperação e aceitação da doença, no conceito família, que quando encontra alguém que sofreu o mesmo que ela, e que não lide tão bem com a doença, acredita que muito desse desajuste não tem a ver apenas com a personalidade da pessoa mas também com o apoio familiar.

Enquadra essa visão, tanto numa colega da mesma idade, como na tia paterna, que acabou por falecer de cancro.

*“Ela (amiga) é esquisita de certa maneira, porque é **mais amarga**. Ela **não aceita**, e o **não aceitarmos** as coisas e **não aprendermos a viver com elas** é muito mau para nós (...) Embora seja assim dela, mas se tivesse **mais apoio dos pais** e dos amigos tinha sido muito **melhor para ela**.”*

*“ No meu entender a minha **tia desistiu**, (...) gostava muito dela, estávamos muitas vezes juntas. Falávamos muito e eu notava que ela pelo que dizia e pensava, mostrou que ela desistiu completamente... Foi uma pessoa que sofreu muito (...) **afastou-se** das pessoas, afastou até o namorado (...) até porque ela **não tinha** assim tanto **apoio da família** e sem isso fica tudo **mais difícil**. **Comigo** o amor e **apoio** da minha **família**, meus pais, e os **amigos** foram **muito importantes**”*

B.4) Personalidade: atitude / aceitação / adaptação / superação

Com toda a sua evolução durante os tratamentos e internamentos, Marta, nota-se que cresce em maturidade mais depressa que na idade. Revelando constantemente visões e opiniões baseadas na observação e no não julgamento de atitudes e posturas. Nomeadamente no que se refere às diferenças da sociedade que a envolve e o conceito de vida.

“Aqui na minha terra as pessoas podem ser mais simpáticas porque não é uma comunidade grande, mas numa cidade as pessoas são mais distantes, porque não convivem tanto umas com as outras e não têm confiança, nem de olá. Nas cidades as pessoas apesar de morarem ao lado umas das outras nem se conhecem. Acabam por parecer mais antipáticos um bocado, mas não quer dizer nada...como tudo, há várias exceções. Vai tudo derivando de pessoa para pessoa.”

*“Percebi que a **vida não era** um mar de **rosas**, onde também existem os espinhos... que podiam estar mais perto do que pensamos, as coisas passaram a ser mais difíceis, para **conseguir ter algo** é preciso **lutar**, não iremos tê-lo de braços abertos.”*

Em semelhança à sua maturidade sobre o conceito social, a relação com todos os tratamentos e efeitos da doença também se revelou muito positiva à medida que os “ia conhecendo”.

Tal como construiu um grupo novo de amizades perante a dificuldade de lidar com o estar longe de casa, também construiu uma relação positiva com os tratamentos, mesmo sendo o primeiro tratamento um choque.

“ Não tinha nenhuma experiência e não tinha noção.....foi muito forte, fiquei muito enjoada e vomitei muito e nos dias seguintes andava extremamente cansada. Tinha os valores das plaquetas e glóbulos brancos muito baixos e a boca ficou toda rebentada”.

A cada tratamento a sua postura/ atitude perante a dor ficou mais fortalecida, assim como a vontade de viver.

“ ...estava **mais forte para mim, já conseguia ver, superar aquilo...queria viver...**”

Ao verificarmos constantemente no discurso de Marta a determinação do querer viver, entendemos que ela usou na sua plenitude a liberdade de seu livre arbítrio.

Encontramos em Gardeil (1967) a noção de que a expressão: "*É a necessidade que te obriga a fazer casa, não o livre arbítrio,*" de Santo Agostinho, poderá ser entendida de uma forma dual.

Gardeil (1967: 776), ao citar S. Tomás de Aquino, entende que o homem pelo facto de ser racional, é dotado de livre arbítrio quando diz "*o homem tem o livre arbítrio, de outro modo conselhos, exortações, preceitos, proibições, recompensas e castigos seriam coisas absolutamente vãs*".

Gardeil, entende que o acto livre, procede ao mesmo tempo da inteligência e da vontade, e que é a escolha ou eleição do que se decide, que poderá dizer que o livre arbítrio se possa encontrar tanto na vontade como no seu sujeito.

Entendemos nós portanto existir assim, a opção do ser humano em poder decidir perante os seus degraus na vida, a forma como os ultrapassar.

A **este** momento **presente**, parte do **actual passado** de Marta, era sua determinação **chegar a um futuro e seu presente de hoje**.

“ **O meu futuro naquela altura era apenas viver**”

Voltamos a ir buscar aqui o pensamento do filósofo alemão R. Koselleck no trabalho de Ricoeur (1996), quando atribui os termos “*espaço de experiência*” e “*horizonte de espera*” à problemática da interligação dos três tempos de vida no entendimento de uma história de vida.

Em que o horizonte de espera é entendido como um futuro projectado, pelo “projector” do filme da vida passada, onde se incluem todas as vivências, medos, escolhas, desejos, metas e pódios a conquistar.

Assim o horizonte de espera de Marta, era chegar a esse mesmo horizonte onde a esperava o futuro, presente vivo de hoje.

Perante os momentos mais intensos de dor e sofrimento e a necessidade de os enfrentar traz consigo a **aceitação** e a **adaptação**.

A melhor forma de lidar com esta situação, além das adaptações necessárias, é incentivar o paciente a manter objectivos, dentro da nova realidade. Se uma criança ou adolescente conseguia fazer determinadas coisas a 100%, tem de adaptar-se para as fazer a 60 ou 70%. Não pode é cair na tentação de achar que não consegue fazer nada. “**Adaptar a vida, não é abdicar dela**”, refere a especialista do IPO, Dr.^a Maria de Jesus Moura numa entrevista dada à revista Medicina e saúde.

Marta corrobora inteiramente esta observação, como se percebe no seu discurso.

*“O **aceitar** as coisas é começar de novo basicamente, porque ajuda-nos a compreender melhor as coisas e **fica mais leve**. A mim foi o que **me ajudou**.”*

*“As coisas tem de ser **contornadas**, por alguma coisa existem as **ideias**, para se conseguir tornar um **dia diferente**. Porque às vezes **só esse dia** pode ser **muito bom por ser diferente**.”*

*“**Fui aprendendo** a viver com a doença, tive de me **adaptar**, **reaprendi a viver**... agora com as **limitações**, nunca mais ia ser como antes...”*

O conceito de auto imagem também foi moldado à sua nova condição.

*“...o meu **aspecto mudou**... era mais magra, durante a doença fiquei sem pelos em todo o corpo... fiquei sem pestanas.... A cor das minhas unhas era branca e o aspecto da cara era muito pálida, e muito sinceramente...eu parecia uma morta viva...**Agora** posso dizer que tenho uma cor muito melhor e **não tenho preconceitos de mim!**”*

*“... uma pessoa sofra muito, (...) porque o seu **corpo muda, tudo muda**. Às vezes as pessoas que sofrem podem se afastar um pouco, mas as **coisas** depois **vão melhorando**, se as pessoas se afastaram é porque foram um pouco “ingênuas”, porque pensam que só por estar acontecer aquilo as coisas vão ser **piores**, mas **não**, as coisas podem **melhorar** a qualquer momento e **muito para melhor**.”*

Em momentos de dor e aflição, é característica do ser humano procurar apoio na sua crença e fé. Sobre o que se pode entender de crença e religião depende dos conceitos de cada vivência, da envolvimento da educação social e familiar.

Immanuel Kant terá dito em tempos que “*só há uma religião verdadeira, mas há muitas espécies de fé*. Apesar de entendermos e acreditarmos ter algum fundo de verdade essa afirmação, não é de todo conveniente focarmos aqui esta questão, mas sim servirmo-nos dessa expressão para introduzimos a próxima análise, uma vez que focamos a nossa atenção no discurso do sujeito da história de vida e não num ponto de vista exterior sobre o modo de compreensão da fé.

Marta afirma que:

*“ **Nunca fui buscar** a minha força à fé...a minha **mãe ia**, mas **eu não**. A minha família fazia promessas mas eu pensava... que era aquilo? Que significado tinha? **Teria a cura algo a ver com a promessa?** Até poderá ter... **mas** para mim, a parte da medicina é que foi mais importante, e a **minha força de viver, nunca me ir abaixo**, acho que **isso** foi o **melhor** que **aconteceu comigo**, o sempre **querer viver** a todo nível, **esforcei-me** para isso. Foi a **minha força de viver** que me **fez** ter sempre **força** para **recuperar** e não ficar desanimada.”*

Mais uma vez se percebe no seu discurso a **determinação** do **querer vencer**. A **vontade**, o **sonho**, o **objectivo** de **chegar** para **lá** do apenas dia presente, foi o interruptor que lhe **acendeu** a luz do **futuro**.

“Por mais que me custasse as coisas e o estar limitada, fazia tudo direitinho”.

“O desejo é a autodeterminação do poder duma pessoa, que pela imaginação de um facto futuro, seria o efeito desse poder”. Immanuel Kant

A determinação no alcance da cura, veio também pelo desejo de fazer algo especial, a convicção que ainda tinha muitas coisas a fazer.

*“...era muito nova (...), ainda não tinha feito muita coisa por ser tão jovem, mas **acreditava** que tinha de **viver para fazer**”.*

Subentende-se mais uma vez no discurso de Marta, o futuro como meta e objectivo de vida.

*“**Não tinha planos de vida inicialmente... mas também era normal, porque com 12 anos não se pensa no futuro mas sim no presente... O meu plano de vida (...)** era **chegar a um futuro... sobreviver...**”*

Sobressai também novamente a evolução e maturidade de Marta na formação e construção da sua personalidade.

Ao predominar em todo o seu discurso a aceitação e adaptação à sua nova condição de vida, e todas as suas limitações, e ao darmos sentido ao que significa o aceitar, será que a poderemos comparar ao que chamamos perdão? Paul Picoeur através do seu trabalho *“O perdão pode curar?”* leva-nos ao encontro da ideia que face a um estado de doença, teremos de a olhar como um adversário merecedor de respeito e estima, sendo uma parte integrante da pessoa, como um fundo do qual poderá extrair importantes recursos para a vida futura, e que ao agir dessa forma, está a fazer “uso” do perdão.

Marta ao aceitar, e a permitir-se viver em equilíbrio na sua nova condição, podemos entender que perdoa a própria vida e a doença de todo o mal que lhe possa ter causado, e, desse mal que se fez necessário ultrapassar, tirou muitos bens, ao aplicar tudo que aprendeu e apreendeu na sua postura, decisões e capacidade de análise e julgamento de todas as situações vividas e a viver.

Não querendo fugir do nosso objectivo de estudo, fica aqui apenas ideia para reflexão em trabalhos futuros, sobre a relação da aceitação e do perdão de si

mesmo na ajuda da cura física do corpo, e do bem-estar mental. Ou até mesmo, fazendo uma alusão ao desporto, estudar o “acto do auto-perdão” de fracos resultados em momentos cruciais de prova de atletas, e a sua repercussão enquanto atletas de competição.

C) Pós doença / actualidade - Reencontro com a vida

Chegando ao momento do presente de Marta, e sendo nosso objectivo de trabalho a defesa da análise da história de vida seguindo o itinerário da frente para trás, propomos esta fase de análise algo inversa às anteriores.

Fazendo aqui também a ligação ao que defende Garcia e Portugal (2009:100) *“Esquecer o passado para o estabelecimento de uma história de vida é um erro tão crasso como omitir o futuro, nem que seja para conhecer os sonhos que se querem alcançar, quando o desejo declarado é o compreender o presente de alguém”*.

“Tudo que está no plano da realidade já foi sonho um dia.” Leonardo da Vinci

Até aqui fizemos a análise de trás para a frente respeitando a cronologia dos tempos da vida de Marta, por agora aceitem a presunção de começar pelo futuro imaginado.

Marta, casada, mãe de dois filhos, mulher afeiçoada e agarrada à família, profissional dedicada aos números e à gestão de recursos humanos. Estado emocional considerado de feliz e sentimento de realização pessoal e de bem-estar com ela mesma. Embora em tempos acometida de cancro, encontra-se curada sendo o seu estado de saúde estável, embora não pratique actividade física regular, fazendo natação só de vez em quando. Dedicase a causas nobres, ajudando crianças que sofrem de cancro, partilhando a sua experiência.

Indo buscar os sonhos e objectivos de Marta, poderíamos muito bem encontrar neste texto anterior o seu presente num futuro próximo.

Agora questionaríamos:

Porque a saúde de Marta é estável, mas não pratica actividade física regular, só praticando natação de vez em quando? (ver ponto C.1)

Porque é uma profissional dedicada aos números e recursos humanos? (ver ponto C.2)

Porque é uma mulher casada e afeiçãoada à família? (ver ponto C.3)

Porque se dedica a causas nobres, partilha a sua experiência, sente realização pessoal e está bem com ela mesma? (ver ponto C.4)

C.1) Relação com o Desporto

Marta na actualidade continua sem poder realizar esforço, devido às sequelas causadas pelo cancro que teve e dos efeitos secundários do seu tratamento. Ténis nunca mais pôde nem poderá jogar, uma vez que a operação ao ombro a deixou sem força e movimentos muito limitados.

*“ **Não posso fazer nada de anormal** como se costuma dizer, tenho de seguir tudo à risca, nada de pensar em por exemplo: hoje vou **fazer uma loucura**, correr... ou andar de bicicleta... **nem pensar!** Já tentei e ia tendo outro ataque cardíaco... logo eu que adorava andar de bicicleta e até descobrir a doença andava todos os dias”*

Pode apenas praticar natação, com pouco esforço, e só em situações pontuais. Modalidade que vem dos tempos anteriores à doença e que sempre a deixou com boas recordações, e que aquando há impossibilidade de praticar actividade física lhe confere alguma estabilidade.

*“**Sentia-me bem lá debaixo de água**, que era igual a toda a gente, que poderia fazer o que quisesse, **estava ali a fazer o que queria no momento**, e tudo corria bem, só que quando voltava para fora, as coisas não eram bem assim...”*

Encara o esforço físico desta forma:

*“Vamos com calma, **vivo a cada dia, não faço esforços**, evito andar com mais pesos, **transporto sempre o mínimo, que é o máximo que posso...**”*

C.2) Escola / profissão / objetivos

Marta, altura do ensino secundário teve de escolher a área de estudos a seguir. Mediante todas as suas limitações, a escolha recaiu sobre uma aérea que lhe fosse permitido trabalhar sem grande esforço, e que ao mesmo tempo lhe trouxesse algum retorno na motivação da sua conquista profissional.

*“ **Fui aprendendo a saber aquilo que queria ser...dentro das minhas limitações e possibilidades... é uma coisa completamente diferente daquilo que desejava antes (...)** há pessoas que têm aquele desejo de querer aquilo, eu fui aprendendo a ter aquele desejo, ou seja ir gostando, **fui aprendendo a gostar...queria seguir alguma profissão com a qual eu tivesse à vontade e não tivesse dificuldades, onde pudesse dar o melhor de mim”***

Perante o seguimento de estudos para faculdade, o primeiro confronto com o curso escolhido não foi o mais positivo.

*“ **Pensava que percebia de contabilidade, mas quando cheguei às aulas não conseguia acompanhar, por mais que conseguisse perceber as matérias quando precisava aplicar os conteúdos não conseguia obter resultados...**”*

No entanto tendo sido uma opção consciente e trabalhada a opção por este curso, entende que:

*“ (...) **não** penso que seja uma questão para **desistir** nem de falta de aptidão para o curso... talvez mesmo só o facto de não estar a contar com o choque, o ser tudo diferente, o ter estado parada um ano, afectou tudo e **tive** de me **adaptar**... também sinto que o primeiro ano é sempre mais complicado porque não sabemos o que esperar, não conhecemos as regras.”*

Passado nesta fase já alguns anos desde que viveu os momentos de luta e conquista pela sua vida, ainda é acometida por vezes pelas sequelas dos tratamentos.

*“a crise apareceu de repente, estava bem e de repente comecei a sentir dores e deixei de me conseguir mexer. (...) Felizmente acabou por passar, estou bem melhor agora, mas a **crise impediu-me de realizar um exame** cuja disciplina daria oito créditos, vamos ver...”*

Encontra motivação na superação das dificuldades na abrangência que encontra no próprio curso.

*“...**não** tenho que me cingir **apenas** à parte de **contabilidade**, é isso que tem de vantagem o meu curso. **Abre** o leque de possibilidade de **trabalho** a outras **áreas** como por exemplo **recursos humanos e gestão**.”*

A determinação que sempre a caracterizou na vida, na superação dos obstáculos de vida, é encontrada aqui também na superação e alcance da conquista do diploma.

*“ ...**não vou desistir**, vou tentar... sempre”. (...) A vida quis limitar-me o tempo mas **eu contornei**, agora tenho todo **tempo para mim**. Se não fizer as coisas **num ano faço em dois**. Não tenho problemas comigo por causa disso.”*

*“ (...) mas vou **sempre tentar** chegar ao fim, nem que depois tenha que trabalhar e estudar ao mesmo tempo, mas enquanto puder estar só a estudar **vou aproveitar o melhor que conseguir**.”*

“É melhor tentar e falhar, que preocupar-se e ver a Vida passar. É melhor tentar ainda em vão, que sentar-se fazendo nada até o final. Eu prefiro na chuva caminhar, que em dias tristes em casa me esconder. Prefiro ser feliz, embora louco, que em conformidade, viver.” (Martin Luther King)

C.3) Família / amigos / objectivos

Marta espera um dia ter uma vida idêntica a qualquer pessoa, estar com a pessoa que gosta, trabalhar na área que aprendeu a gostar, e construir uma família, pois para ela:

*“Uma **família** é **muito importante**, **ajudam-nos a ultrapassar tudo...mas penso primeiro **acabar o meu curso** (...) e **depois** aí é que **pensarei em formar família.**”***

“Se a minha doença tivesse aparecido mais perto da minha idade de agora provavelmente iria ter problemas, mas como apareceu quando ainda era muito jovem, ainda dá para recuperar, não afectou a parte reprodutora.”

Encontra-se a viver uma relação emocional estável e equilibrada. Vive a relação dia a dia sem grandes planos, uma vez que ainda sente que tem muito para viver antes de formar família. Como têm idades parecidas, torna-se mais fácil ter objectivos idênticos e acompanharem-se um ao outro no crescimento e planeamento das suas vidas.

“ (...) é muito bom que ele faça parte do grupo de amigos em comum, porque assim sinto-me sempre perto deles”

Na família e nos amigos é onde converge muita da força que tira para ela mesma. E a noção disso mesmo fá-la sentir grata por tudo.

*“ (...) sei que os meus pais faziam e fazem muitos sacrifícios para me darem aquilo que necessito, mas antes disso tudo **deram-me** uma coisa muito mais importante **Amor!** E isso ficarei grata para sempre por **tudo** que eles **fizeram e sofreram por mim e comigo.**”*

C.4 Personalidade / imagem

Helen Keller, escritora, conhecida pela superação das suas deficiências sensoriais, (ficou cega e surda aos 18 meses) é um caso conhecido de todos pelo sucesso na luta contra as adversidades da vida. E sua máxima **“o optimismo é a fé em acção. Nada se pode levar a efeito sem optimismo”** parece enquadrar-se também no percurso de vida de Marta.

*“ O que vale mesmo é a alegria, a **alegria cura muito mais depressa** que o chorar, o pensar que nós vamos melhorar, o estar ali com aquela força, é que faz as coisas melhorarem. Por isso o **pensar positivo** é das coisas melhores que podemos ter, **o melhor que podemos fazer**”*

A doença fê-la parar e perceber que as escolhas por ela mesma eram afinal muito importantes. Logo entende mais uma lição aprendida pela doença. Provando mais uma vez a sua maturidade.

*“Não teria vivido as mesmas coisas que vivi, e **não seria tão eu própria**. Porque estaria a viver um pouco do que era das influências dos outros.”*

Tem a plena noção que se não fosse obrigada a parar para pensar nela mesma e no que poderia tirar da vida que escolheria para si, viveria a sua vida de forma diferente.

*“(...)aconteceu o que aconteceu e as coisas mudaram. Já **houve aquela maneira de pensar diferente**. Houve dificuldades mas as **dificuldades** foram-se tornando em vitórias e essas **vitórias** foram surgindo, **ajudando** a perceber aquilo que **posso ser no futuro e que sou no presente**.”*

Entende-se e conhece-se a ela mesma. Atribui às conquistas das dificuldades e à capacidade de delas tirar as aprendizagens necessárias.

*“Com tudo o que passei, penso que me **tornei uma pessoa melhor**, vejo as coisas de maneira diferente, afinal **tive de crescer a correr** e sei o que me custou porque **não pude aproveitar a minha infância**. Dou mais **valor** às **pessoas** e a **tudo** o que me rodeia, porque quero aproveitar tudo ao máximo. **As coisas não são para sempre e se aproveitar um pouco sei que viverei mais feliz**.”*

*“**Quero viver a viver e não viver a existir**. Vivemos e estarmos a gostar do que estamos a viver, é o mais importante.”*

No livro “ *Confissões de Frei Abóbora*” , de José Mauro Vasconcelos encontramos uma passagem que faz referência a Santo Agostinho que diz:”

Nascer é viver, e, viver é dor. Viver é desabrochar uma alma na solidão de um corpo (...) cada minuto de felicidade exige mil de sofrimento.”

Esta passagem leva-nos aos ensinamentos que Marta sente ter adquirido com os entraves e dores da doença. Quando refere:

*“ Tudo fez com que eu ficasse agora esta Marta tão determinada a fazer as coisas. **Tenho a certeza que tudo o que passei é que me fez ser o que sou hoje. Nunca teria crescido assim se não tivesse tido a doença. Conheço-me o suficiente para saber isso.”***

Marta, construiu toda a sua forma de agir e enfrentar a vida compilando e consolidando todas as experiências. Tirando as lições e aplicando no dia-a-dia as suas aprendizagens.

“Eu sou como sou pelo que passei, pelo que cresci depois do que passei. As dificuldades abriram-me os olhos. Não só por mim, mas também pela minha mãe, o facto de a minha mãe ter estado doente ao mesmo tempo que eu e ter sentido que a podia perder também me fez ver as coisas de outra maneira. Iria ser muito doloroso para mim ser de outra forma.”

Vindo ao encontro deste entendimento de si mesma, sente a convicção que quando as escolhas vêm dela própria são mais fáceis de atingir.

*“**Decido o que quero.** Pode não ser a coisa correcta, mas vou aprendendo com isso, a **responsabilidade vem com aquilo que eu decido, e não o que os outros vão decidir para mim** (...) se correr mal vou tentar saber o que correu mal, e aprender.*

Ao sentir em tempos que um dos motivos que lhe deu força para ultrapassar a doença, foi o facto de querer fazer “algo especial” num futuro, percebe que esse mesmo especial tem a ver com questões sociais.

“Sinto que foi depois da doença que comecei a reparar mais neste tipo de coisas, não é só na televisão que se vê, é numa revista, é num livro, é nos relatos que se ouvem sobre casos reais. Principalmente quando descrevem situações e as formas que as mulheres são tratadas”.

*“Eu nunca me vou esquecer da doença, (...) ajudou-me a crescer muito, fez de mim uma pessoa melhor e fez com que eu aprendesse a viver com estas dificuldades que vou passando no dia-a-dia de uma maneira diferente. Tento ultrapassá-las cada vez melhor, **dando cada vez mais de mim às pessoas e mesmo a mim própria. Tento esforçar-me mais a cada vez.**”*

No que se refere à imagem que tem de si, e às sequelas estéticas, assume-se bem resolvida com a sua imagem, mesmo quando confrontada com um nova operação à cicatriz da lesão do cancro.

*“ a questão **estética sinceramente não pesou muito**, porque eu estava bem, **as pessoas já me conheciam assim com a cicatriz**, e isso não era importante para mim, porque eu **estava bem comigo mesma**”.*

Assume esta postura porque acredita piamente que:

*“ (...) **se não estivermos bem connosco próprios não estaremos com ninguém.**”*

*“**Ao olhar para a frente, para a minha vida, penso que vou conseguir fazer aquilo que quero, estou-me a esforçar, esforcei-me no passado, e agora quero que isso se realize, vou fazer de tudo para que isso se torne realidade, que me torne contabilista, que faça aquilo que aprendi a gostar e que gosto**”.*

Com este discurso de Marta, voltamos ao ponto por onde começamos esta fase de análise. Ao texto representativo da imagem de futuro de Marta e às questões colocadas consequentemente.

Com este ciclo feito, compreendemos que uma história de vida terá de ser vista sempre como algo contínuo, onde poderemos sempre rever no futuro opções do passado, e ver no presente os objectivos do futuro. Indo ao encontro de Paulino (1999), que ao basear-se em Goy, afirma que história de vida será um processo que irá entrecruzar o verdadeiro, o vivido, o adquirido e o imaginado.

“Uma história de vida, tenha a designação que tiver, deverá ser um texto redigido sem o “ponto final”. Deverá assumir-se como um convite para a abertura de um diálogo entre o narrado, o narrador e o leitor, onde este último reescreve aquilo que foi plasmado no papel por outrem (...) possibilitando que cada facto, cada opção, cada comportamento, possam ter sempre novas interpretações desde que não desvirtuem o universo cultural da pessoa narrada”. (Garcia e Portugal, 2009:95)

8 - LIMITAÇÕES DO TRABALHO

Ao longo da realização deste trabalho deparámo-nos com algumas dificuldades, que achamos ser conveniente serem apontadas aqui. Em geral existe uma grande relutância em partilhar essas dificuldades, dissimulando-as, conservando só o aspecto final, polido do trabalho.

Optamos por partilhar alguns aspectos da nossa investigação, de forma a poder ajudar na realização de futuros trabalhos.

Durante as entrevistas optamos por deixar livre a narração, embora tenhamos verificado que a nossa entrevistada se sentiria mais segura se lhe fossem colocadas questões orientadoras.

Para além disso tornou-se necessário posteriormente a realização de algumas questões mais específicas para clarificar algumas situações e enquadrarmos correctamente no momento relatado.

Deparamo-nos com uma situação, que a priori seria favorável, que foi a grande facilidade de conversação e de narração do nosso objecto de estudo, o que levou as entrevistas a prolongarem-se no tempo, e advindo daí alguma dificuldade em passar da oralidade à escrita.

A transcrição das entrevistas, por si só não dá forma ao texto escrito. Numa leitura seguida fazia-se entender termos parasitas (ex: “pois”, “certa maneira”, “depois”, “e” “bom”, etc.), que caracterizam o discurso de qualquer pessoa, mesmo culta que se faça exprimir oralmente sem ter especial atenção às palavras. Tivemos de realizar uma lapidação das entrevistas de forma a dar legibilidade ao discurso escrito.

Havendo também a necessidade de escolha para apresentação definitiva da história de vida, surgiu a questão da composição do texto definitivo na primeira ou na terceira pessoa do singular. Optamos pela segunda, uma vez que Poirier,

Valladon e Raybaut, (1999) afirmam que normalmente a utilização da terceira pessoa do singular é feita com finalidade de evitar a confusão entre narrador e o autor.

Uma vez que existe entre o investigador e o objecto de estudo, uma relação pessoal de anos e um conhecimento prévio dos dados narrados, entendemos ser a mais correcta esta opção, embora com muitos excertos da narrativa de Marta, fazendo valer a sua “voz” como participante principal do nosso estudo. No entanto, foi primazia nossa nunca faltar o cuidado de não desvirtuar nem deturpar o sentido da narrativa.

O método de história de vida preconiza que os fragmentos dos depoimentos não devem ser utilizados de forma isolada. Um depoimento *“só pode ser compreendido se – inserido na história do sujeito, poderemos preceder sua citação, com um resumo desta história que lembrará o que é necessário conhecer dela para não interpretar indevidamente a citação”* (Bertaux, 1998)

Juntamente com as entrevistas, para a construção da história de vida de Marta, houve a necessidade de acrescentar dados recolhidos já anteriormente e durante todos os anos que a acompanhamos de perto.

Embora em momentos da história de vida, possa dar azo à confusão e mistura da diacronia e a cronologia, foi feito um esforço para estes conceitos se distinguissem o melhor possível.

Sendo a diacronia referente à sucessão temporal de acontecimentos, e dizer as relações de antes e depois. E a cronologia alusivo ao registo de quanto à data do acontecimento, ou quanto à idade.

O estar a defender um novo itinerário que poderá apresentar alguma polémica, trouxe por si só dificuldade de encaixe e enquadramento.

Concordamos com a afirmação de que por mais que tentemos fazer o discurso escrito o mais fiel possível ao discurso falado, estamos cientes que *“assim como os sonhos têm a ver com o sonhador, e as narrativas nos remetem ao*

narrador, nelas igualmente se revela aquele que as interpreta e busca captar-lhes o sentido.” (Paulilo, 1999)

Temos consciência de que ainda não dominamos completamente o método das histórias de vida, no entanto pensamos conseguir o objectivo a que nos propusemos.

Aquando a análise, entendemos e estamos conscientes que se tornaria mais rico o trabalho se compreendido numa visão filosófica e ontológica, no entanto por questões de organização fez-se necessário abordar a análise de conteúdo/ discurso.

9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS / CONCLUSÕES

Cada pessoa é uma personalidade diferente com uma história, mais ou menos intermitente, com sucessos e fracassos, vivências, relacionamento social, actividade profissional, intervenção social e cultural.

As histórias de vida permitem às pessoas fazer um balanço retrospectivo das suas vidas, olhar para todo o caminho percorrido, para os acontecimentos, as situações, as actividades, as pessoas significativas que encontraram.

O ser humano ao ser livre de desenvolver a sua história de vida, da forma que lhe for mais confortável, permitirá que esta não seja apenas meros relatos de episódios, mas sim que inclua automaticamente reflexões sobre o que aprendeu ao longo da vida.

O trabalho sobre as histórias de vida é um instrumento extremamente rico para a auto-formação. Ao tomarmos alguns exemplos de situações de aprendizagem vivenciadas, permite-nos tomar consciência também da nossa maneira de estar no mundo e reflectir juntamente com a pessoa entrevistada.

No passado, não há somente as coisas que ocorreram, há também todo o potencial que cada indivíduo tem para prosseguir a sua existência no futuro.

Reflectindo sobre a nossa história de vida e analisando toda a sua trajectória é nos fácil perceber que o dia-a-dia actual está em constante interacção com todo o seu passado e com as suas escolhas e projectos de futuro.

A sua personalidade foi sendo moldada através de suas vivências, incluindo um aumento do conhecimento de si mesma, e perfeita noção das suas mudanças de atitude.

Apesar de algumas escolhas de vida terem sido forçadas, foram sendo seleccionadas com consciência e de acordo com as suas possibilidades de alcançar o sucesso.

Todas as adaptações foram bem aceites e trabalhadas de forma a lidar com suas limitações.

Aprendeu a respeitar-se e a gostar de si própria, não tendo preconceitos dela mesma e problemas com a sua imagem.

Apreende a necessidade de esforço e de entrega nas metas que estabeleceu para si.

A determinação do querer viver e do chegar aqui, fez (sem saber ainda na altura) a possibilidade de participar neste trabalho como personagem principal, ajudando com toda sua vivência na validade de todo o nosso objectivo.

O procurar o núcleo puro do mundo de vida que queria para si, mostra-nos que as suas escolhas embora forçadas foram trabalhadas e aceites conscientemente.

Confirmamos assim, que não se pode omitir a referência ao futuro ao abordar uma história de vida.

Uma questão que achamos pertinente realçar, é que ao *dar a voz* espontaneamente aos sujeitos do estudo, a metodologia de história de vida é particularmente profícua para a Educação Especial e outras áreas de conhecimento que lidam com grupos excluídos ou diminuídos.

É de todo interessante e curioso percebermos o quanto uma meta de futuro poderá influenciar todo o nosso presente, daí acharmos ser pertinente a

continuidade deste tipo de trabalhos onde é aplicado o método de história de vida com o itinerário de trás para a frente.

Apesar de vários estudos apontarem que a actividade física tem efeitos positivos no alívio das doenças crónicas, Marta está impedida da sua execução, podendo apenas e só de vez em quando, praticar natação, mas num regime muito controlado.

Chegamos à conclusão com esta história de vida que Pablo Picasso tinha toda a razão ao afirmar *“Há pessoas que transformam o sol numa simples mancha amarela, mas há também aquelas que fazem de uma simples mancha amarela o próprio sol.”*

Tendo sido o nosso trabalho sobre uma história de vida e incidindo o estudo acima de tudo sobre luta pela vida, com vida, e reflectindo todo ele vivências e aprendizagens com lições de vida, (perdoe-nos a repetição da palavra vida), gostávamos de apresentar aqui uma lenda que conhecemos desde a nossa juventude, mas que lamentavelmente não conseguimos saber qual a origem.

“Um viajante chegou a uma humilde cabana, onde se dirigiu pedindo água e guarida. Quando chegou, foi recebido por um monge que lhe ofereceu acolhimento. Ao reparar na simplicidade da casa e, sobretudo, na ausência de mobília, curioso indagou:

- Onde estão os teus móveis?

- Onde estão os teus? – devolveu o monge.

- Os meus?! Mas estou aqui só de passagem! – Falou o viajante. Ao qual respondeu o monge:

- Eu também...”

A vida na Terra é somente uma passagem... para uns curta, para outros mais longa... no entanto, nada levaremos daqui a não ser memórias e aprendizagens.

Acabamos aqui com mais um poema /reflexão, com o qual os convidamos a reflectir.

*“Todos nós ao nascermos,
trazemos um caminho às costas,
esse caminho a que chamamos cruz...
Como o transportamos é de cada um...
Se o encurtarmos podemos perder o fim...
Se o atalharmos podemos perder a beleza do seu percurso...
Se o evitarmos perdemos todo o sentido que tem...
Se apenas o contemplamos e nada fazemos para o enfrentar,
Ficamos apenas a ver as imagens passar...
Nada fica cravado em nossa alma...
Da alma vive o espírito e do espírito vive a alma...
O espírito transmite à alma todas as sensações e descobertas...
A alma envia ao espírito todas as suas memórias...
Todos os caminhos vividos e percorridos...
Todas as mazelas do caminho ficam na carne,
Todo o conhecimento obtido fica na alma.
Por isso, nosso caminho tem de ser percorrido.
Como? Quando? De que forma?
A cada um cabe a decisão,
Não o podemos simplesmente carregar às costas...
A forma como o transportamos é que
irá fazer o fim parecer perto e
o chão árido parecer oásis.
A cruz só fica pesada se não for vivida,
Quanto mais parada fica, mais pesada se torna...
Como as águas...*

*Quanto mais paradas mais chocas ficam...
Um rio não pára...
Pode criar albufeiras,
mas é impossível evitar que ele chegue ao seu mar..."*

Júlia Ferreira

A consciência dá ao homem a possibilidade de construir ele mesmo a sua vida, e que, na sua singularidade, foi-lhe confiada como um dom e uma tarefa a realizar. Pela consciência, podemos pôr em acção a máxima mais antiga da humanidade, proclamada por um pensador grego: "*Sê aquele que és!*"

10 - APOIO BIBLIOGRÁFICO

Akoun, A (1983) *Dicionário de Antropologia*. Viseu, Verbo.

Alvarenga, P., & Piccinini, C. (2001). *Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(3), 449-460.

Andrade, Abrahão Costa.(2000) *Ricoeur e a Formação do Sujeito*. Porto Alegre-RS:

André Ferrer P. Martins e João Zanetic (2002) *Tempo: Esse velho estranho conhecido*. *Ciência e Cultura* vol.54 no.2 (41-44)

Araújo, H. C. (1990) *Procurando as Lutas Escondidas Através de Histórias de Vida*. *Cadernos de consulta psicológica*, 6, (33-40)

Araújo,; H. C. (2000) *Pioneiras na Educação. As professoras Primárias na viragem do século.* Lisboa, Instituto de inovação Educacional.

Arnaut, L.G (1988) . *Atitudes; Valores Culturais e Desenvolvimento*. Lisboa, SEDES.

Augras, Monique (1989) *Somos iguais a vocês: Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir, p. 11-15.

Augusto, et al (2004). *Percursos de Investigação*. 1ª Edição, Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-37-9.

Bachelard, G. (1985) *O Novo Espírito Científico*. Trad. Juvenal Hahne Jr.. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2ª Edição

Barata, T. e tal (1997). *Actividade Física e Medicina Moderna*. Odivelas. Europress.

Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

Barreto Luiz Menna & Marques Nelson (2002) *O tempo na vida, além da vida dentro do tempo*. [on-line] (consultado em: 10 Agosto 2010) Disponível em:http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S000967252002000200030&script=sci_arttext

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37, 887-907.

Baumrind, D., & Black, A. E. (1967). Socialization practices associated with dimensions of competence in preschool boys and girls. *Child Development*, 38, 291-327.

Berenbaum, J., & Hatcher, J. (1992). Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 359-372.

Bertaux, D. (1980) *L'approche biographie: sa validité méthodologique, les potentialités*. Cahiers Internationaux de Sociologie, LXIX, (197-225)

Bertaux Jean(2005). *Los Relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra, S.L.

Biblioteca Virtual da Universidade Federal da Pernambuco [on-line] (consultado em Maio 2010) Disponível em: <http://www.biblio.ufpe.br/libvirt/vieira/v1serm03.htm>

Bielemann, M. Renata, (2009) *Actividade física e redução de custos por doenças crónicas ao sistema único de saúde*, Revista Brasileira de Actividade Física e saúde. 15 - n1 (9-14). [on-line] (consultado em: Junho de 2009) Disponível em: <http://www.sbafs.org.br/artigos/288.pdf>

Blum, R. W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 13, 364-368.

Bogdan, R. ; Bilkken, S. K. (1994) – *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, Lda, .

Bogdan, R. & Biklin, R. (1994). *Investigação qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Porto Editora.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease*. Londres: Routledge.

Burke, P., & Elliott, M. (1999). *Depression in pediatric chronic illness: a diathesis-stress model*. *Psychosomatics*, 40(1), 5-17.

Caio Zip em: *Einstein Picasso Agatha e Chaplin* (Assassinatos + Teoria da Relatividade + Cubismo e muito mais.) [on-line] (consultado em Julho 2010)
Disponível em: <http://viajantedotempo.com/relatividade.htm>

Campos, Claudinei José Gomes & Turato, Egberto Ribeiro. *Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico - qualitativa: aplicação e perspectivas*. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online], vol.17, n.2 [Consultado em Julho, 2008], (259-264). Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

Canning, R. D. Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). *Factor predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions*. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735-749.

Capelli, M., McGrath, P. J., Heick, C. E., MacDonald, N. E., Feldman, W., & Rowe, P. (1989). Chronic disease and its impact: The adolescent's perspective. *Journal of Adolescent Health Care*, 10, 283-288.

Carmo, H. R. Ferreira, M.M (1998), *Metodologia Investigação: Guia para a auto-aprendizagem*.

Carrol, Lewis,(1871) - *Alice do Outro Lado do Espelho*. Publicações Europa – América, Lda. Mem Martins - Edição nº 140681/ 9282.

Carvalho & Diniz, M. Graça (2008) *História de vida de um surdo: análise da emergência de uma identidade e de uma cultura*. [On–line] (consultado em Novembro de 2008) Disponível em: <http://www.profala.com/arteducesp112.htm>

Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). *Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.

Contos e Novelas: Voltaire (1694-1778). (2005). (Tradução: François-Marie Arouet) Editora Globo.

Cooper MR, Cooper MR; Holleb AI, Fink DJ, Murphy GP, eds. Principles of medical oncology. In: *American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology*. Atlanta, GA: American Cancer Society; 1991:48.

Costa, et al (2005). *O Cancro e a Qualidade de Vida*. Novartis, ISBN: 972-9119-94-5.

Costa, Manuel Abrantes (2006). *História de Vida*. Editora: Minerva Coimbra. ISBN: 250075106

Couceiro, M.L.P.P. (2000). *Auto-formação e conformação no feminino. Abordagem Existencial através de Histórias de Vida*. Dissertação de doutoramento, Lisboa, Faculdade de Ciências e Tecnologias da Universidade Nova de Lisboa.

Coupey, S. M., & Cohen, M. L. (1984). Special considerations for the health care of adolescents with chronic illness. *Pediatric Clinics of North America*. 31, 211-219.

Criança com Cancro: Os medos, as dúvidas e a sobrevivência [on-line] (consultado em Março de 2010) Disponível em:

http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt/action/2/cnt_id/955/ (

Dahmen, Silvio Renato (2007) . *O que é o tempo?* Revista Filosofia, Ciência e Vida, 1-2007 (46-54).

Dantas et al (2009) *Genética do Câncer Hereditário*. [on-line] (consultado em: Junho de 2009) Disponível em:

http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v03/pdf/67_revisao_literatura1.pdf

Deslandes, S. F. (1994). *Atenção a crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica. Análise de um serviço*. Cadernos de Saúde Pública, (10:177-187)

Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*. New York: Cambridge University Press.

Espíndula, J. A., & Valle, E. R. M. (2002). *Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer*. *Pediatria Moderna*, 38(5), (188-194). *Estudos de psicologia* 2003, 8 (1), 75-83.

Eyre HJ, Farver ML; Holleb AI, Fink DJ, Murphy GP, eds. (1991). *Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphomas*. In: *American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology*. Atlanta, GA: American Cancer Society;(387)

Fonagy, P., Moran, G. S., Linsay, M. K. M., Kurtz, A. B., & Borwn, R.(1987). *Psychological adjustment and diabetics control*. *Archives of Disease in Childhood*, 62, (1009-1013).

Fortin, Marie-Fabienne. (1999) - *O processo de investigação: da concepção à realização* (tradução de Nídia Salgueiro). Loures, Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X..

Franco MLPB. (1986) *O que é análise de conteúdo*. São Paulo (SP): PUC;

Françoso, L. P. C., et Valle, E. R. M. (1999). *A criança com câncer - estudo preliminar*. *Pediatria Moderna*, 35(5), (320-331).

Freitas, Judite Gonçalves de – “ *A Memória Social para o futuro: História, alteridade e cidadania*”. *Medievalista*. N°5, (Dezembro de 2008). [Consultado Maio,2010]. [on- line] Disponível em: <http://www2.fcsh.unl.pt/iem/medievalista/>. ISSN 1646-740X

Futuro. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consult. 2010-04-13). Disponível na www: URL <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/futuro>

Gago O, M. (2001) *Concepções de alunos acerca da variância da narrativa histórica – Um estudo com alunos em anos iniciais do 2º e 3º ciclo do ensino básico*. *Dissertação Mestrado*. Braga: Universidade do Minho.

Gago O.M. (2007) *Concepções de passado como expressão de consciência histórica*. *Curriculum sem Fronteiras*, v.7, n°1, (127-136)

Garcia, Rui Proença e Portugal, Paula. (2009) . *O desporto e histórias de vida: Proposta de um novo itinerário a partir de uma visão personalista*. *Rev. Port. Cien. Desp.*, jan. 2009, vol.9, no.1, p.90-102. ISSN 1645-0523.

Gardeil H: D. (1967) *Introdução à Filosofia de S. Tomás de Aquino*. Editora: Duas Cidades. [on-line] disponível em:
http://www.documentacatholicaomnia.eu/03d/sinedata,_Gardeil._HD,_Iniciacao_A_Filosofia_de_S._Tomas_de_Aquino,_PT.pdf

Garralda, M. E. (1994). *Chronic physical illness and emotional disorder in childhood*. *British Journal of Psychiatry*, 164, 8-10.

Garralda, M. E., Jameson, R. A., Reynolds, J. M., & Postlethwaite, J. R. (1988). Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *Child Psychology and Psychiatry*, 29,(79-90).

Glat, R. (1989) *Somos Iguais a Vocês: Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir.

Glat et al (2004) *O Método de histórias de vida na pesquisa em educação especial*. Revista Educação especial, Maio - Agosto. V.10, nº2, (235-250)

Goetz, J.P. Le Compte, MD(1984).; *Ethnography and qualitative design in educational research*. Orlando, Fl: Academic Press.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (1994). *Entrevista de Avaliação do Desenvolvimento e da Saúde da Criança*. Instrumento não-publicado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (1994). *Entrevista sobre estratégias maternas de regulação do comportamento infantil*. Instrumento não-publicado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Grusec, J. E., & Lytton, H. (1988). *Social development: history, theory and research*. Nova York: Springer-Verlag.

Guedes, D. P. Lopes, C. C. Guedes, J. E. R. P. (2005) *Reprodutibilidade e validade do Questionário Internacional de Atividade Física em adolescentes*. Revista Brasileira de Medicina no Desporto, São Paulo, v.11, n.2, p.151-158

Hart, C. H., Ladd, G. W., & Burleson, B. R. (1990). *Children's expectations of the outcomes of social strategies: relations with sociometric status and maternal disciplinary styles*. *Child Development*, 61,127-137.

Henriques, Fernando (2004) – *Paraplegia – Percursos de Adaptação e Qualidade de Vida*. Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-39-5.

História. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consultado em 13 Abril de 2010) Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisaglobal/história>

História de vida. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consultado em: 13 Abril de 2010) Disponível em: URL: <http://www.infopedia.pt/historia-de-vida>

Hofmann, A. D., & Gabriel, H. P. Managing chronic illness in adolescence: A paradigm. Em A.

Jornal Santa Catarina, 8/7/2009, in Portal de Área de treino [on-line] (consultado em 9 Setembro de 2009) Disponível em: <http://www.areadetreino.com.br/?p=559>

Leibniz Gottfried W. (1977) *Princípios de Natureza e Graça*. [on-line] (consultado em 25 Agosto 2010) Disponível em: http://www.lusosofia.net/textos/leibniz_principios_da_natureza_e_da_gra_a.pdf

Le grand L. (1998) *Histoire de vie de groupe – à la recherche d’une “lucidité” méthodologique*. Sociétés: revues des Sciences Humaines et Sociales, 18, (3-4)

Lewis, M., & Wolkmar, F. (1993). Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas.

Lima, Jorge Ávila . (2006) *Fazer Investigação - Contributos para a elaboração de dissertações e teses*: Porto Editora. Porto . Colecção : Panorama. ISBN: 978-972-0-34956-9

Lock, L.F. (1989). *Qualitative research as a form of scientific inquiry in sport and physical education*. In: research quarterly for exercise and sport, 60, (1-20)

Maakaroun, M. F., Souza, R. P., & Cruz, A. R. (1991). Tratado de adolescência: Um estudo multidisciplinar. Rio de Janeiro: Cultura Médica Ltda.

Magalhães (2005) *Mulheres, Espaços e Mudanças: o pensar e o fazer na educação das novas gerações*, Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação – Universidade do Porto, pp 282-323.

Magen, J. (1990). Psychiatric aspects of chronic disease in adolescence. *JAOA*, 90, (521- 525).

Marcelli, D., & Braconier, A. (1989). *Manual de psicopatologia do adolescente*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Marcelo, Carlos (2009). *Desenvolvimento Profissional Docente: passado e futuro. Sísifo. Revista de Ciências da Educação*, 8, (7-22). (Consultado em Maio, 2010) Disponível em: <http://sisifo.fpce.ul.pt>

Martins, A.F.P. (1998) “*O ensino do conceito de tempo: contribuições históricas e epistemológicas*” (Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, IFUSP/FEUSP, São Paulo.

Martins, André Ferrer P. & Zanetic, João. (2002). *Tempo: esse velho estranho conhecido*. *Cienc. Cult.* v. 54, n. 2, pp. 41-44. ISSN 0009-6725. [online]. (consultado em: 5 Junho de 2010) disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S000967252002000200029&script=sci_arttext

Mausner & Bahn (1999). “*Introdução à Epidemiologia*” – 2ª Edição. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian, ISBN: 972-31-0518-7

McAnarney, E. (1992). *Adolescent general inpatient unit*. Em E. McAnarney, R. E. Kreipe, D. P. Orr & G. D. Comerci (Eds), *Textbook of adolescent medicine* (pp.161-162). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Meneghel, Stela (2007). *Histórias de Vida – notas e reflexões de pesquisa*. Athenea Digital, 12, 115-129 [on-line] (consultado 6 Janeiro 2010) disponível em:

<http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/414>

Merck Manual of Medical Information Home Edition, (1990), [on-line] (consultado em 20 de Setembro de 2008). Disponível em www.univadis.pt

Merleau-Ponty, M. (1971). *Fenomenologia da percepção* (Reginaldo Di Piero, Trad.). Rio de Janeiro: Livraria Freitas Bastos S.A.

Minayo, M. C. O (2000). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 7 Ed São Paulo: Hucitec. /Rio de Janeiro: Abrasco,

Mitus AJ, Rosenthal DS; Holleb AI, Fink DJ, Murphy GP, eds. Adult leukemias. In: *America Cancer Society Textbook of Clinical Oncology*. Atlanta, GA: American Cancer Society; 1991:415-419.

Montando uma teoria ao analisar “passado, presente e futuro” [on-line] (1 Julho de 2010) Disponível em:

<http://www.nostradamvs.net/MontandoTeoriaAnalisandoPassadoPresenteFuturo.pdf>

Moreno Alejandro (1998) *Histórias de vida e Investigación*. [on-line] (consultado em 8 Junho de 2009) Disponível em: <http://miguelmartinezm.atspace.com/historiasdevida.html>

Mounts, S. D., Steinberg, L., & Dornbusch, S. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent and neglectful families. *Child Development*, 62, 1049-1065.

Mussen, P. H., Conger, J. J., Kagan, J., & Huston, A. C. (1990). *Child development & personality*. Nova York: Harper & Row.

Nachmias, C., & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. Londres: Arnold.

Neuenschwander, Markus, (2002). *“Desenvolvimento e identidade na adolescência”*. Coimbra: Almedina

Newacheck, P. W., & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.

Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: abordagem de Mussen* (C. Buchweitz, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1996).

Noll, R. B., McKellop, J. M., Vannatta, K., & Kalinyak, K. (1998). Child-rearing practices of primary caregivers of children with sickle cell disease: the perspective of professionals and caregivers. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 131-140.

Nóvoa, A. (1992) *Os professores e as histórias de suas vidas. Vidas de Professores*. Porto: Porto Editora.

Orr, D. P., Weller, S. C., Satterwhite, B., & Pless, IB. (1984). *Psychosocial implications of chronic illness in adolescence*. *The Journal of Pediatrics*, 104, 152-157.

Osório, L. C. (1981). *Evolução psíquica da criança e do adolescente*. PortoAlegre:Movimento.

Padre António Vieira (1959) *Obras Completas de Padre António Vieira - Sermões – Volume I, Tomus I,II,III*. Lello & Irmão Editores, Porto.

Paulilo, M. A. S. (1999) *A Pesquisa Qualitativa e a História de Vida*. Serviço social em revista.v. 1, n.1, 135 - 148. Londrina.

Passado. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consultado em:13 Abril de 2010) Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/passado>

Peçanha, D., Piccinini, C., & Millar, S. (2001). *Mother-child interaction with asthmatic, congenital hearth disease and healthy children*. Manuscrito não-publicado.

Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984). Development of children with a chronic illness. *Pediatric Clinics of North America*, 31(1), 19-31.

Pineau, G. & Le Grand, J.L. (1996) *Les Histoires de Vie*. Paris. Presses Universitaires de France.

Pless, IB. (1984). Current controversies and technical advances. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 259-273.

Pless, IB. (1994). A Randomized trial of a nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 94, 70-75.

Poirier, Jean (1999) *O homem e o objecto*, in História dos Costumes- Vol. III
Editor: Editorial Estampa. ISBN: 9789723314366

Poirier, J.,Clapier-Valladon, S.;Raybaut, P. (1999), *Histórias de Vida, Teoria e Prática* (2ª Edição). Oeiras : Celta Editora.

Portal do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada. (2004) [on- line] (consultado em 8 Junho de 2010) Disponível em : <http://www.cepa.if.usp.br/e-fisica/mecanica/curioso/cap03/cap3framebaixo.php>

Posada, G., Carbonel, O. A., Alzate, G., Bustamante, M. R, & Arenas, A. (1999). Maternal care and attachment security in ordinary and emergency contexts. *Developmental Psychology*, 35(6), 1370-1388.

Presente. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consultado em: 13 Abril de 2010)Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/presente>

Query, J. M., Reichelt, C., & Christoferson, L. A. (1990). Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 119-128.

Rapp F; Holleb AI, Fink DJ, Murphy GP, eds. Properties od viruses associated with human cancer. In: American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology. Atlanta, GA: America Cancer Society: 1991:133.

Revolução da Alma Aristóteles [on-line] (consultado em Agosto de 2010) Disponível em: http://www.cvdee.org.br/evangelize/pdf/6_0524.pdf

Ribeiro, Manuela (1995) As histórias de vida enquanto procedimento de pesquisa sociológica: Reflexões a partir de um processo de pesquisa terreno. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 44 Dezembro (125-141).

Ribeiro, Manuela (1998). “*Histórias de vida enquanto procedimento de pesquisa sociológica*. *Investigação e intervenção Social*. 11- 24T17:06:50Z

Ricoeur, Paul, (1996) *O perdão pode curar?* [on-line] (Consultado em: 8 Junho de 2010) Disponível em: http://www.lusosofia.net/textos/paul_ricoeur_o_perdao_pode_curar.pdf

Ricoeur, Paul (1987) *Teoria da Interpretação*. Lisboa. Edições 70.

Ricoeur, Paul (1976). *Teoria da Interpretação: O Discurso e o Excesso de Sentido*.

Ricoeur, Paul (1994) *O Tempo e narrativa*. Vol1. Campinas: Papyrus

Ricoeur , Paul _____. *O perdão pode curar?* Tradutor: José Rosa [on-line] (Consultado 3 Agosto 2010) Disponível em: http://www.lusosofia.net/textos/paul_ricoeur_o_perdao_pode_curar.pdf

Ricoeur, Paul (1996) *Sujeito e Ética*. Braga. APPACDM.

Ricoeur, Paul (2005). *“La Memória, La história, el ouvido”*. Madrid. Trotta.

Robinson, C. C., Mandleco, B., Olsen, S. F, & Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian and permissive parenting practices: development of a new measure. *Psychological Reports*, 77, 819-830.

Rothbaum, F., & Weisz, J. R. (1994). Parental caregiving and child externalizing behavior in nonclinical samples: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 116, 55-74.

Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 47-57.

Santos F (2005). A atitude dos pais perante o (não) desenvolvimento motor de sua Filha. História de Vida de uma criança com Mucopolidose II. *Dissertação de Mestrado*. Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Santos Paulo (2005) *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social* . *Dissertação de Mestrado* Saúde Pública, na Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa : ENSP

Santos, R. S. & Glat, R.(1999). *Ser mãe de uma criança Especial: do Sonho à Realidade*. Rio de Janeiro. Editora: Ana Nery.

Santos R.S. (2003) Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(Dora?). [on-line] (consultado em Maio de 2009) Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n2/14.pdf>

Sarmiento, Manuel J. (1994). *A vez e a voz dos professores*. Porto: Porto Editora

Silber, T. J., Munist, M. M., Madaleno, M., & Ojeda, E. (Eds.) (1991). Manual de medicina de la Adolescencia. Washington: Publicación de la Organización Panamericana de la Salud.

Silva, Aline (2007) *Conte-me sua história: reflexões sobre o método de História de Vida*. Estudos em psicologia, V.I nº1 (25-35) [on-line] (consultado em: 8 Junho de 2009) Disponível em:

<http://www.fafich.ufmg.br/mosaico/index.php/mosaico/article/viewFile/6/4>

Silva, Maria. (2001). Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. Revista Pediátrica do Ceará. Publicação oficial da sociedade cearense de pediatria. [on-line] (consultado em: Maio de 2009) Disponível em: <http://www.socep.org.br/Rped/pdf/2.2%20Atualiz%2003.pdf>

Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15.

Sorensen e Luckmann (1998). *Enfermagem Fundamental*. 1ª Edição, Lisboa: Lusodidacta.

Starr K.; Renneker M, ed. Viruses and cancer, In: *Understanding Cancer*. Palo Alto, CA: Bull Publishing; 1988:61-72.

Sugar, M (1992). Adolescência atípica e sexualidade. Porto Alegre: Artes Médicas.

Thomas, J. , Nelson, J. (1996.) "*Research Methods in Physical Activity*, Urbana, Il: Human Kinetics.

Valente J (2006). Mário Jorge Lobo Zagallo: entre o sagrado e o profano – uma história de vida. *Dissertação de Doutoramento*. Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto

Vida. In Infopédia. Porto: Porto Editora, 2003-2010. [on-line] (Consultado em 3 Abril de 2009). Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/vida>

Vieira, Ricardo (1999). História de Vida e Identidades – Professores e Interculturalidade. Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento. Edição: 703, ISBN: 9723605155

Wasserman, M. D. A. (1992). *Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas*. In B. Garfinkel, G. Carlson, E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos da infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Whitrow, G. J. (1993) *O Tempo na História: Concepções do tempo da pré-história aos nossos dias*. Tradução de. Maria Luiza Borges, Rio de Janeiro: Jorge Zahar.