

UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
PROGRAMA DE MESTRADO ACADÊMICO EM TURISMO

**SIGNIFICADOS DA PRÁTICA DO TURISMO PARA
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
EM SEU TEMPO DE LAZER**

Heloisa Santini

Caxias do Sul

2006

HELOISA SANTINI

**SIGNIFICADOS DA PRÁTICA DO TURISMO PARA
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
EM SEU TEMPO DE LAZER**

Dissertação de Mestrado submetido à Banca de Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Turismo da Universidade de Caxias do Sul, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestre em Turismo.

Linha de Pesquisa: Turismo, meio ambiente, cultura e sociedade.

Área de Concentração: Desenvolvimento do Turismo.

Orientadora:

Professora Doutora Marutschka Martini Moesch

Co-orientador:

Professor Doutor José Carlos Carvalho Leite

Caxias do Sul

2006

DEDICATÓRIA

A minha mãe Carmen (*in memoriam*).

AGRADECIMENTOS

Aos portadores de Esclerose Múltipla por aceitarem participar desta investigação e, também, a todos os participantes da Associação Caxiense dos Portadores de Esclerose Múltipla (Acaxpem) e da Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla (Agapem).

À Profa. Dra. Susana Gastal, Coordenadora do Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo da Universidade de Caxias do Sul e ao corpo docente desse Mestrado pela contribuição ao meu crescimento profissional e pessoal.

À Profa. Dra. Marutschka Martini Moesch, minha orientadora, que aceitou ser a facilitadora nessa caminhada em busca do conhecimento científico.

Ao Prof. Dr. José Carlos Carvalho Leite, meu orientador na primeira fase da pesquisa, pelo comprometimento de realizar o melhor possível.

Aos professores-membros da Banca de Qualificação e da Banca Examinadora pelas significativas contribuições na realização desta investigação.

Aos professores no Departamento de Educação Física, da Universidade de Caxias do Sul, pelo apoio e colaboração na busca de uma qualificação profissional.

Aos meus colegas do Mestrado pela confiança em representá-los no Colegiado, pela união na busca do saber e pelos embates científicos.

Aos funcionários da Universidade de Caxias do Sul.

Aos amigos do coração por compreenderem e respeitaram minhas ausências e por estarem comigo em momentos alegres e, também, quando de perdas pessoais.

A todos os que colaboraram direta ou indiretamente para a concretude desta pesquisa.

A minha mãe, com quem aprendi:

“[...] se depende sempre de tanta, muita, diferente gente. Toda pessoa é as marcas das lições diárias de outras tantas pessoas. E é tão bonito quando a gente entende que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá. É tão bonito quando a gente sente que nunca está sozinho, por mais que pense estar [...]”. (Gonzaguinha).

EPÍGRAFE

*O importante é divulgar que quem tem esclerose múltipla
se souber viver vai viver. Se quiser ser feliz, vai ser feliz.
Não é isso que vai arrancar a felicidade de ninguém.
(Entrevistado 3).*

RESUMO

Os objetivos deste estudo foram investigar os significados das práticas do turismo por sujeitos portadores de esclerose múltipla (EM) em seu tempo de lazer, desvelando as reais condições desses portadores de EM, quanto à efetiva prática de lazer diante das possibilidades e limites desse sujeito. Nesse sentido, foi realizada uma revisão teórica e a dissertação foi dividida em capítulos que tratam da dialética do corpo na modernidade e o lazer, a realidade social dos sujeitos portadores de EM, os significados do lazer para sujeitos portadores de EM. Foi realizado um estudo preliminar exploratório ao tema e, a partir de uma amostra por tipicidade, o processo investigatório compreendeu movimentos reflexivos e críticos. As categorias de análise: lazer, turismo e qualidade de vida foram ressignificadas a partir do referencial proposto, reconstruindo a realidade vivenciada pelos sujeitos portadores de EM, por meio de estudo do comportamento manifesto em seu tempo de lazer. O estudo revelou que as práticas de lazer e de turismo significaram atividades prazerosas e condição de normalidade para *ser e estar-no-mundo*.

Palavras-chave: turismo, processos turísticos, lazer, portadores de esclerose múltipla

ABSTRACT

The purposes of this paper were to investigate the meanings of practices of tourism for people with Multiple Sclerosis (MS) in their leisure time, revealing the real conditions of them as in the effective practice of leisure facing the possibilities and limits of the subject. That way, it was done a theory review and the essay was divided in chapters that deal with the dialectic of the body in the modern times and the leisure itself, the social reality of the MS people, and the meanings of leisure for those people. It was done a preliminary exploratory study of the theme and, from a sample by type; the investigatory process has enclosed reflexive and critical movements. The categories of analyzes: leisure, tourism and quality were remeant from the proposed referential, rebuilding the living reality of the people with MS by a study of behavior in their time of leisure. The paper has revealed that practices of leisure and tourism have meant pleasure activities and conditions of normality to be and to be in the world.

Key words: tourism, touristic processes, leisure, multiple sclerosis carriers

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Roteiro da entrevista para os portadores de esclerose múltipla	153
Anexo B – Termo de consentimento	155
Anexo C – Roteiro da entrevista do estudo preliminar	157
Anexo D – Termo de consentimento do estudo preliminar	162

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Nervo afetado pela esclerose múltipla	44
Gráfico 1 – Percentual de Qualidade de Vida (Estudo Preliminar)	73

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Nervo afetado pela esclerose múltipla	60
Tabela 2 – Diagnóstico de EM (estudo preliminar)	60
Tabela 3 – Sintomas da EM – Fadiga (estudo preliminar)	61
Tabela 4 – Sintomas da EM – Distúrbios visuais (estudo preliminar)	61
Tabela 5 – Sintomas da EM – Problemas de coordenação e equilíbrio (estudo preliminar)	62
Tabela 6 – Sintomas da EM – Fraqueza (estudo preliminar)	62
Tabela 7 – Sintomas da EM – Alterações na fala (estudo preliminar)	62
Tabela 8 – Sintomas da EM – Aumento da sensibilidade ao calor (estudo preliminar)	63
Tabela 9 – Sintomas da EM – Redução do apetite sexual (estudo preliminar) ...	63
Tabela 10 – Sintomas da EM – Ansiedade e tristeza (estudo preliminar)	63
Tabela 11 – Sintomas da EM – Dificuldade de raciocinar (estudo preliminar).....	64

Tabela 12 – Sintomas da EM – Problemas nos intestinos e/ou rins (estudo preliminar)	65
Tabela 13 – Lazer: gosto de praticar lazer (estudo preliminar)	66
Tabela 14 – Lazer: tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)	66
Tabela 15 – Lazer: pratico regularmente atividades de lazer (estudo preliminar)	66
Tabela 16 – Lazer: tenho necessidade de lazer (estudo preliminar)	67
Tabela 17 – Lazer: lazer faz-me sentir melhor (estudo preliminar)	67
Tabela 18 – Lazer: meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)	67
Tabela 19 – Lazer: meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)	68
Tabela 20 – Lazer: minha família acredita que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)	68
Tabela 21 – Lazer: meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)	69
Tabela 22 – Lazer: mesmo estando com EM tenho condições de praticar lazer. (estudo preliminar)	69
Tabela 23 – Lazer: Síntese das respostas (estudo preliminar)	70
Tabela 24 – Qualidade de vida – percentual de satisfação (estudo preliminar)	72
....	

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
---------------------------	-----------

2 A DIALÉTICA DO CORPO NA MODERNIDADE E O LAZER	18
2.1 O corpo e a modernidade.....	18
2.2 O corpo público e o corpo privado.....	22
2.3 O corpo doente.....	31
2.4 O lazer na modernidade	34
3 O RECORTE DA INVESTIGAÇÃO: A REALIDADE SOCIAL DOS SUJEITOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA	38
3.1 Caminho metodológico	38
3.2 O sujeito portador de esclerose múltipla	43
3.2.1 <i>Sintomatologia</i>	45
3.2.2 <i>Prevalência no Brasil e no resto do mundo</i>	55
3.3 Estudo preliminar	59
3.4 A natureza da interpretação teórica do estudo	74
3.4.1 <i>Lazer</i>	74
3.4.2 <i>Turismo</i>	86
3.4.3 <i>Qualidade de vida</i>	91
4 OS SIGNIFICADOS DO LAZER PARA SUJEITOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA	95
4.1 Os sujeitos portadores de esclerose múltipla e os limites do corpo doente para as práticas de lazer	95
4.2 Os limites e possibilidades do lazer como busca de prazer para o portador de esclerose múltipla	112
4.3 O significado do turismo na qualidade de vida do portador de esclerose múltipla	122
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	134
REFERÊNCIAS	146
ANEXOS	152

1 INTRODUÇÃO

Acadêmicos da Universidade de Caxias do Sul, do Curso de Bacharelado em Educação Física, na disciplina de Educação Física Especial, ministrada por esta pesquisadora participaram de uma vivência durante a qual se passaram por pessoas

com necessidades educacionais especiais.¹ Essa atividade objetivava desencadear o estudo, a sensibilização e a reflexão em relação à situação de pessoas portadoras de necessidades educacionais especiais.

A vivência consistiu, inicialmente, em se deslocarem pela Vila Olímpica, na Universidade de Caxias do Sul, com os olhos vendados. Os alunos demonstraram certa dificuldade e incerteza em relação ao caminho que estavam percorrendo: calçadas, rampas, ruas com cascalho, escadas externas e escadas internas. Ao chegarem a uma sala, em outro bloco, três deles permaneceram de olhos vendados, e os demais passaram a vivenciar *diferentes e peculiares condições* (GORGATTI; COSTA, 2005), como: redução da capacidade auditiva, impossibilidade de falar, redução da mobilidade de braços e pernas, o que demandou o auxílio de muletas para o deslocamento em alguns casos, enquanto os alunos que vivenciaram a experiência de serem cadeirantes foram conduzidos pelos colegas. Aos que não tiraram as vendas foram oferecidas bengalas, sendo que um deles ficou aos cuidados de um terceiro que não podia falar e nem ouvir. Nesse contexto, o objetivo era voltar ao ponto de partida – a sala de aula, localizada dois blocos além. Dificuldades superadas, todos chegaram. No encadeamento dessa atividade, permanecendo com suas *diferentes e peculiares condições*, os alunos relataram, em forma de memorial descritivo, como se sentiram e como havia sido a experiência. Após, oralmente, foram relatadas as experiências, e o debate desencadeou questões como inclusão e integração de pessoas com necessidades educativas especiais na sociedade, cujo estigma² também foi percebido pelos alunos. Dentre os comentários registrados nos memoriais descritivos dos acadêmicos, se enumeraram

¹ A designação *pessoas com necessidades educacionais especiais* foi adotada pelo Conselho Nacional de Educação Básica (Resolução 2, de 11-9-01, com base no Parecer CNE/CEB 17/01, homologado pelo MEC em 15-8-01). (SASSAKI, 2003, p. 160-165).

² Goffman (1982, apud SILVA 2005, p. 24) declara que a pessoa estigmatizada sente aquilo que dizem dela, internalizando como uma verdade os modelos apresentados.

alguns, como por exemplo: *“Eu não consegui entrar no elevador com meu amigo cadeirante”* (Aluno A – cadeirante); *“As pessoas me olhavam com pena, outras que me conheciam pensaram que foi o trote”* (Aluno B – cadeirante); *“Tivemos que pedir ajuda para outras pessoas para carregar a cadeira de rodas, pois não há elevador”* (Aluno C – cuidadora); *“Percebi que por causa dessa deficiência jamais conseguiria chegar ao lugar destinado sem ajuda de alguém”* (Aluno D – cego); *“Ter que depender de outras pessoas foi a pior coisa, a pessoa se sente totalmente inútil”* (Aluno D – cadeirante); *“Mesmo sendo portadora de deficiência, não deixei de viver e, ainda pude ajudar os colegas que estavam de olhos vendados”* (Aluno E – surdo-mudo).

Essa vivência motivou o tema desta dissertação, pois o estudo vem ao encontro da área da saúde que é um dos focos de estudo dos profissionais de Educação Física.

Como profissional de Educação Física trabalhou-se em diferentes contextos, desde ministrar aulas em escolas públicas na periferia de Caxias do Sul, em escolas particulares da cidade, até desenvolvendo atividades voluntárias com idosos saudáveis, idosos asilados, doentes com doenças crônicas e pessoas surdas-mudas. Unindo teoria e prática refletiu-se sobre os valores vitais na sociedade moderna e seus significados para os diferentes sujeitos, quanto à importância da qualidade do seu corpo e ao peso em sua felicidade.

Com relação a essa questão, registra-se que o número de portadores de deficiência estimado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) chega a 10% da população mundial. Dados apresentados no I Congresso Ibero-Americano de Acessibilidade no Turismo, realizado em Canela, Rio Grande do Sul, em 2004, mostraram que, segundo a *Society for Accessible Travel & Hospitality* (SATH), o

número de sujeitos com deficiência chega a 39 milhões nos EUA, 4,2 milhões no Canadá e entre 40 e 50 milhões na União Européia.

Nesse cenário, considera-se que cerca de 25% dos americanos portadores de deficiência viajam uma vez ao ano dentro dos EUA, e 9% viajam a destinos estrangeiros. Nessa direção, estima-se que esse público pode ser considerado um dos mais importantes segmentos do turismo mundial.

No Brasil há uma estimativa levantada no Censo Demográfico 2000 feito pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, de que o número de portadores de alguma deficiência representa 14,5% da população, isto é, 24,5 milhões de pessoas. São sujeitos que, ao mesmo tempo trabalham, consomem, utilizam serviços, enfim, movimentam a economia; são cidadãos muitas vezes esquecidos pelos poderes públicos ou relegados à categoria de consumidores de segunda ordem pela iniciativa privada. São sujeitos que diariamente têm de vencer muitas barreiras para exercer sua plena cidadania e para ter seu lugar garantido na sociedade.

Diante desses aspectos, há que se destacar que o lazer, como uma prática social, é um direito assegurado pela Constituição Federal a todos os brasileiros. A partir desse contexto, é possível perceber que a produção de conhecimentos sobre o tema trará benefícios não somente aos deficientes, como também aos profissionais ligados ao lazer e ao turismo, no sentido de fundamentar a prática e poder contribuir para assegurar-lhes os direitos humanos e sociais e melhorar a sua qualidade de vida.

Diante desses aspectos, o foco da pesquisa partiu do interesse desta pesquisadora em aprofundar os conhecimentos sobre doenças crônicas, especialmente a esclerose múltipla (EM), doença essa pouco conhecida fora do

meio médico e ainda mais desconhecida se for associada ao turismo e ao lazer.

Por meio da construção do referencial teórico, confirmou-se a complexidade da situação em que se encontram as pessoas portadoras de EM e o quanto pode ser complicada a sua vida. Dessa forma, uma abordagem interdisciplinar para a compreensão do todo foi imprescindível, reconhecendo-se, também, que o estudo do turismo pertence às Ciências Sociais, e por isso aceita uma abordagem dialética para sua análise.

A dialética do corpo na modernidade é central na análise deste estudo; assim, temas referentes ao corpo público, ao corpo privado e ao corpo doente, a partir dos autores Marcuse, Arendt e Foucault, são apresentados no segundo capítulo desta dissertação. O corpo que é, primeiramente, o centro do prazer, do lazer e da produtividade; quando adocece, parece deixar de ser visto e ouvido e desaparece lentamente no espaço de sua vida privada. Nesse sentido, a visão funcionalista do lazer passa a ser estudada por meio do binômio trabalho/tempo livre, numa sociedade marcada pela produtividade e valorização da *performance* com os teóricos Marcellino, Munné e a participação de Magnani.

No terceiro capítulo, apresenta-se o caminho metodológico desta pesquisa de corte qualitativo, compreendendo momentos reflexivos, sistemáticos e críticos a partir de uma concepção dialética histórico-estrutural, em que o conhecimento decompõe a realidade para descobrir sua constituição mais íntima.

Mostra-se a EM na sua complexidade, abordando aspectos como sintomatologia e prevalência no mundo e o estudo preliminar que dá a dimensão do problema de pesquisa.

Além disso, são apresentadas as categorias de análise, sendo o lazer discutido a partir de Marcellino, Dumazedier, Munné e Gutierrez; o turismo com Krippendorf e Moesch; e qualidade de vida por meio do conceito da OMS.

A EM é definida pela Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (Abem) como uma doença neurológica crônica, caracterizada por lesão no sistema nervoso central (SNC), que afeta a mielina que recobre e isola as fibras do sistema nervoso dos impulsos, do cérebro, do nervo ótico e da medula espinhal. Essa doença é foco de estudos há menos de dois séculos, sendo que não estão determinadas suas causas e, conseqüentemente, sua cura. Geralmente acomete pessoas na fase mais produtiva da vida, o que provoca um impacto significativo de forma geral, como também a obriga à necessidade de readaptação como fator condicionante para a qualidade de vida. (ABEM, 2003; KALB, 2002).

O número cada vez maior de sujeitos portadores de doenças crônicas, no mundo e no Brasil, requer uma abrangência de análises no campo social, movida por condições objetivas e subjetivas, aproximando a complexidade da condição humana como objeto de estudos interdisciplinares (MOESCH, 2003), razão da construção da análise proposta acerca das categorias; lazer, turismo e qualidade de vida.

Quais os significados das práticas de turismo por sujeitos portadores de EM em seu tempo de lazer?

Com essa formatação, o problema constituiu-se no eixo que norteou as demais questões da pesquisa. A partir do problema de pesquisa, evidenciaram-se outros questionamentos que auxiliaram por meio de respostas mais específicas, englobando a complexidade do tema, para o esclarecimento do fenômeno turístico e sua relação com doenças crônicas, em especial, com os portadores de EM.

Os objetivos deste estudo, os quais nortearam o processo investigatório, foram os de investigar os significados das práticas de turismo por sujeitos portadores de EM em seu tempo de lazer, desvelando as reais condições desses portadores de EM, quanto à efetiva prática de lazer diante das próprias possibilidades e limites.

No quarto capítulo, realizou-se a análise das entrevistas cujas categorias de análise: lazer, turismo e qualidade de vida foram demonstradas empiricamente por meio do relato dos entrevistados e, posteriormente, a relação dessas categorias com a doença. Na continuidade, utilizou-se o conceito de lazer reconstruído na fala dos entrevistados e analisou-se a proximidade entre essa concepção e a concepção de raiz antidisfuncional *versus* funcional (MUNNÉ, 1999) no entendimento de lazer.

Em relação ao turismo, analisaram-se o conceito reconstruído e as experiências de viagem.

Por fim, as considerações finais deixam evidente: a situação dos portadores de EM pesquisados; como o turismo/lazer está atrelado ao prazer para esses sujeitos; a possibilidade de inserção social por meio do turismo/lazer; a questão da acessibilidade³ como fator restritivo à prática do lazer. Também se buscou comprovar que a condição de serem portadores de EM não impede que esses sujeitos tenham direito de praticarem lazer.

2 A DIALÉTICA DO CORPO NA MODERNIDADE E O LAZER

O desejo do entendimento da complexidade da condição humana motiva os mais variados estudos, como, por exemplo, a relação entre prazer e razão, entre

³ Acessibilidade: possibilidade e condição do portador de deficiência alcançar e utilizar, com segurança e autonomia, edificações e equipamentos. (EMBRATUR, 2006, p. 12).

produtividade e improdutividade, o que faz com que um sujeito queira ser visto e ouvido enquanto outro fica limitado às suas relações familiares. Há necessidade de ressignificar as diferenças, pois ser diferente não é ser melhor e nem pior, a diferença simplesmente é. (PEDRINELLI; VERENGUER, 2005, p. 11).

Apresenta-se a seguir a dialética do corpo na modernidade por meio dos teóricos Marcuse, Arendt e Foucault, sendo que a visão funcionalista de lazer será abordada a partir de Dumazedier, Marcellino e Munné, teorias que desvelam os saberes sobre este estudo: portadores de esclerose múltipla e o seu tempo de lazer.

2.1 O corpo na modernidade

A condição humana está estritamente relacionada ao corpo e à mente. O corpo tem sido objeto de controle e está sujeito a múltiplas relações. Contradições e complexidades se manifestam por meio do prazer e da razão, da produtividade e da improdutividade, do *homo ludens* e do *homo faber*, do desejo de ser visto e ouvido, os quais envolvem desde a participação ativa até um desaparecimento gradual (ARENDR, 1989).

Em suas relações, o corpo pode ser percebido como passivo e ativo, tanto nas relações biológicas, políticas, sociais como nas familiares. Pode estar sujeito à normatização, à disciplina, ao poder que busca transformar corpos em corpos dóceis, submissos e produtivos. Esse poder em relação ao corpo pode estar imbuído de uma disciplina que *censura, abstrai, mascara, esconde, recalca, reprime e exclui*, mas também que *produz, constrói, reconstrói, acrescenta, diminui, transforma*.

Essas relações podem ser observadas na modernidade, a partir dos séculos XVII e XVIII, como demonstraram Marcuse, Arendt e Foucault.

Marcuse (1981), em *Eros e civilização*, destaca o corpo dominado por instintos, sendo que o sujeito deixa de seguir o prazer para se tornar um eco-organizado, para absorver o princípio da realidade.

Com Arendt (1989), em *A condição humana*, o corpo apresenta-se em três aspectos: labor, trabalho e ação, sendo que na ação o corpo político parece ser determinado pelo que pode ser visto e ouvido. O que não pode ser visto e ouvido fica predeterminado a desaparecer lentamente, isto é, relegado à exclusão a partir do momento em que está destituído, na esfera pública, de *aparecer*, ao mesmo tempo em que é privado da presença dos outros, ou seja, relegado à própria subjetividade.

Com Foucault (2003), em *Vigiar e punir*, as relações de poder e de disciplina perpassam pelo corpo de uma forma concreta, afetando diretamente o corpo físico, como nos suplícios, no adestramento, numa vigilância hierarquizada, cuja normatização torna invisível o controle numa visibilidade obrigatória. Os autores, ao escrever sobre a condição humana, deixam entrever o processo histórico, e por que não dizer o momento atual, do qual o corpo tem sido objeto.

Com o surgimento do trabalho na civilização moderna, não somente o corpo, mas também a mente (com seus desejos, impulsos e busca do prazer) tiveram que ser controlados. Marcuse (1981, p. 33), baseado em Freud, relata que a “história do homem, de sua repressão e a civilização começa quando a satisfação integral das necessidades é abandonada”. O corpo, inicialmente comandado pelo desejo, pelo prazer, pelos instintos que determinam as ações, busca o regozijo enquanto animal *laborans*. O corpo, ao deixar de ser um *feixe de impulsos animais*, como diz Marcuse

(1981), converte-se num eco-organizado, cuja realidade, que lhe é imposta de fora, modifica seu sistema de valores. Nesse novo contexto, o corpo (o homem/sujeito) passa a ser controlado: o que era prazer tornar-se restrição; o que era improdutivo passa a ser produtivo; passa da satisfação imediata para a satisfação adiada, enfim do *homo ludens* para o *homo faber*:

O âmbito dos desejos humanos e a instrumentalidade para sua gratificação foram, assim, incomensuravelmente aumentados, e sua capacidade para alterar a realidade, conscientemente, de acordo com o “que é útil”, parece prometer uma remoção gradual de barreiras estranhas à sua gratificação. Contudo, tanto os seus desejos como a sua alteração da realidade deixam de pertencer daí para diante, ao próprio sujeito; passando a ser organizados pela sociedade. (MARCUSE, 1981, p. 35-36).

Nesse contexto, Arendt (1989) discute a necessidade de se compreender as condições da vida ativa: labor, trabalho e ação, inerentes à própria condição humana. O labor contido no ciclo vital da espécie, processo biológico do corpo humano, isto é, a condição do labor é a própria vida, o que classifica o sujeito, segundo a autora, como animal *laborans*. Já o trabalho não se encontra, necessariamente, contido no ciclo vital da espécie, porém, como ser que vive num *habitat* diferenciado pode unir e separar homens entre si, representando o artificialismo da vida humana e a condição da própria vida. E a ação, fonte de significado da vida humana, revela o homem sem a mediação de coisas ou da matéria refletindo a condição humana de pluralidade, onde todos são humanos sem que ninguém seja exatamente igual a outra pessoa que tenha existido, exista ou venha a existir. (ARENDR, 1989).

A ação passa a ser desencadeada pelo trabalho, na qual essa se sobressai-se da subjugação do homem ao trabalho, desencadeado na modernidade pela automação, transformando a sociedade numa classe operária. Nesse cenário, Arendt (1989) chama a atenção para a busca do prazer e da realização dos desejos

que passa a ser contraproducente. Marcuse (1981) confirma essa tese quando se refere ao fato de que qualquer satisfação que seja possível necessita de trabalho, mas, continua Arendt (1989), nada pior do que a possibilidade de uma sociedade de trabalhadores sem trabalho.

O labor assegura a vida da espécie, e o trabalho passa a ser fonte de significado da vida humana, condiciona a existência, nivela os homens por ser ele facilmente condicionado. (ARENDR, 1989). A dependência passa a ser produzida por ele mesmo e sustentada por uma pequena minoria: o impacto da realidade do mundo sobre a existência humana é sentido e recebido como força condicionante, condição, em grande parte, produzida pelo próprio homem.

Para Marcuse (1981) a repressão é imposta pelo homem e não pela natureza. Esse autor enfatiza, ainda, que a relação entre prazer e realidade perpassa as contradições como civilização e barbarismo, progresso e sofrimento, liberdade e infelicidade. Nesse sentido, o princípio do prazer sucumbe à necessidade de trabalho, que dura uma vida inteira enquanto o sofrimento físico prevalece. O autor destaca, também, a fragilidade do homem diante do princípio do prazer, cuja estrutura econômica impõe modificações na sociedade, numa eterna luta que existe até hoje. (MARCUSE, 1981).

O *homo faber*, aquele que tem na ação a fonte de significado da vida humana, passa a estabelecer relações sociais e políticas num mundo condicionado pela presença de outros seres humanos diz Arendt (1989), que também ensina que a vida humana tem raízes num mundo de homem ou de coisas feitas pelos homens, a atividade humana produziu coisas fabricadas, terras de cultivo e, por meio da organização, um corpo político.

No campo político, Foucault (2003) ressalta que as ações sobre o corpo o marcam, o dirigem, o supliciam, sujeitam-no a trabalhos, a cerimônias, a relações complexas e recíprocas relacionadas à sua utilização econômica. O corpo – enquanto força de produção e dominação – só será possível se ele estiver preso a um sistema de sujeição, pois somente seremos úteis se formos produtivos e submissos.

Na modernidade se percebe o corpo normatizado segundo Foucault (2003), corpo esse que está sujeito à violência, ideologia, e força física, que pode ser calculada, pensada e continuada, pode haver um saber do corpo chamado tecnologia política do corpo, submetendo-o a um objeto de saber.

2.2 O corpo público e o corpo privado

O trabalho implica divisão nas esferas da vida pública e/ou privada. Arendt (1989) classifica como esfera pública a de cunho político e a familiar a esfera de cunho privado. Essa autora sugere que a esfera social tenha surgido na era moderna, pois “não era nem privada nem pública, no sentido restrito do termo, é um fenômeno relativamente novo, cuja origem coincidiu com o surgimento da era moderna e que encontrou sua forma política no estado nacional”. (ARENDR, 1989, p. 37).

O privado passa a ser o oposto da esfera social para Arendt (1989), com a qual apresenta ligação mais estreita e real. Já para Foucault (2003), a sociedade é composta do público, do privado e do social e ambiciona que os homens sejam

iguais, com opiniões semelhantes, destacando-se que nessa sociedade não há lugar para diferenças.

Na família o controle concentra-se na figura do chefe da família, que a mantém segundo seus interesses e opiniões, na tentativa de evitar uma possível desestruturação. No trabalho, por sua vez, o interesse comum é entendido como produtividade, que estabelece então o controle e normatiza as ações, havendo um conformismo nessa ascensão da sociedade e o declínio da estrutura familiar que passa a ser absorvida por grupos sociais correspondentes. (ARENDR, 1989).

O comportamento esperado pela sociedade é aquele padronizado, normatizado, adequado às convenções e à estrutura social. Dessa forma, se exclui a participação de todos os níveis, inclusive do familiar, pois se impõem aos seus membros comportamentos regidos por regras e elimina-se a ação espontânea. Diante disso, Arendt (1989) conclui que a sociedade expandiu-se na esfera pública, e a diferença é relegada à esfera privada:

A sociedade equaliza em quaisquer circunstâncias, e a vitória da igualdade no mundo moderno é apenas o reconhecimento político e jurídico do fato de que a sociedade conquistou a esfera pública, e que a distinção e a diferença reduziram-se a questões privadas do indivíduo. (ARENDR, 1989, p. 50).

O privado passa a ser o diferente, e o público, o normal. Na relação entre diferença e normalidade, este estudo focalizou a questão do sujeito e suas múltiplas relações nas esferas pública, privada e social. O ser humano passa a ser, ao mesmo tempo, autor e ator das ações que normatizam, condicionam, disciplinam as esferas pública e social.

O exemplo desse controle é demonstrado por Marcuse (1981), ao verificar que nem sempre as atividades de trabalho vão ao encontro dos interesses e desejos dos sujeitos, pois partem do princípio da produtividade, inseridos em uma sociedade dominadora e racionalizada, que não permite escolhas.

Foucault (2003) explica que a transformação dos corpos em corpos dóceis pode ser realizada por meio da disciplina que utiliza critérios, tais como: a distribuição dos sujeitos por espaços diferentes; a criação do controle da atividade, da hierarquização e do comportamento das forças celulares, onde há a repartição espacial; a orgânica, quando há a codificação de atividades; a genética, quando há acumulação do tempo; e a combinatória, que se compõe de táticas que estudam a arte de construir com os corpos localizados atividades codificadas e aptidões formadas. Um destaque é dado para as configurações, em que a arquitetura, a anatomia e a mecânica são utilizadas como poder sobre o corpo que pode disciplinar as multiplicidades mais complexas.

O autor enfatiza que a disciplina aumenta as forças do corpo em termos econômicos de utilidade e diminui as mesmas forças em termos políticos e de obediência. A disciplina é entendida como sendo

um conjunto de minúsculas intervenções técnicas que permitirão fazer crescer a extensão útil das multiplicidades fazendo diminuir os inconvenientes do poder que, justamente para torná-las úteis, deve regê-las. Uma multiplicidade seja uma oficina ou uma nação, um exército ou uma escola, atinge o limiar da disciplina quando a relação de uma para outra torna-se favorável. (FOUCAULT, 2003, p. 181).

A modernidade caracteriza-se pela quase inexistência do prazer, atentando-se para as necessidades biológicas e de alimentação, já que o trabalho determina a vida do sujeito. (MARCUSE, 1981). O tempo livre para Marcuse (1981) configura-se em 4h a cada 24h. Segundo o autor, o lazer tem a função de recuperar as energias para o trabalho e não para atividades prazerosas. O aspecto *ludens* do sujeito é abdicado em função do desempenho, o que não suprime os conflitos da realidade e da imaginação, da razão e da fantasia, do prazer e do trabalho do sujeito que é normal, produtivo e capaz. Não se percebe preocupação com o prazer e sim com a busca de um melhor desempenho:

O controle do tempo de ócio é realizado pela própria duração do trabalho; pela rotina estafante do trabalho alienado, viver trabalhando, o que requer que o lazer seja um relaxamento passivo e uma recuperação de energias para o trabalho. (MARCUSE, 1981, p. 60).

O estudo do lazer será aprofundado mais adiante, com auxílio dos autores: Dumazedier, Marcellino, Munné e Gutierrez. Neste momento, buscou-se debater como o princípio do desempenho, da produtividade, pode interferir na vida do sujeito, portador de doença crônica como a esclerose múltipla, quer na busca de prazer, de reconhecimento, de saúde, quer de relacionamentos sociais, entre outros.

Marcuse (1981) considera que o sujeito trabalha para uma engrenagem que ele não controla e que funciona como um poder independente ao qual os indivíduos têm de se submeter se quiserem viver, e que enquanto os sujeitos trabalham, não satisfazem suas próprias necessidades e faculdades, mas trabalham alienados, o que seria uma negação ao princípio do prazer. Ainda nessa direção, assinala que a libido passa a ser desviada para desempenhos socialmente úteis, haja vista corpo e mente passarem a ser instrumentos do trabalho alienado. O sujeito passa a ter uma relação de tempo e espaço codificada com o corpo: ele só existe quando trabalha, e a libido fica reduzida a uma parte do corpo do sujeito, deixando o restante livre para ser usado como instrumento de trabalho. (MARCUSE, 1981).

O sujeito trabalha está subjugado ao adestramento. Foucault (2003) afirma que o adestramento apresenta-se em diversas instâncias, tais como: a vigilância hierarquizada; a arquitetura (que é um poder físico); as sanções normalizadoras; as penalidades; as hierarquias; as qualidades; as competências e as aptidões, também por meio do castigar e do recompensar. O poder disciplinador traça limites entre as diferenças, de sorte que normatiza comportamentos. O normal, visto como a homogeneidade humana, deve-se à regularidade dos processos, à sua

classificação, hierarquização, distribuição em lugares que obriga a gradação das diferenças individuais.

Arendt (1989) considera a complexidade do estar-no-mundo e as possibilidades de ter-um-mundo de coisas interposto entre os que nele habitam em comum. A esfera pública possibilita a reunião de uns com os outros, ao mesmo tempo em que separa e estabelece relações entre os sujeitos. Tal fato pode ser contatado no reconhecimento e na admiração que podem estar associados, ou não, à recompensa monetária, tal como se pode observar em profissões como a de médicos e/ou juristas, complementa a autora.

Esse reconhecimento pode ser denominado *status*, pois satisfaz uma necessidade como o alimento satisfaz outra. (ARENDR, 1989). Sendo uma vaidade individual, também se associa à esfera pública, pois poder ver, ser visto e ouvido é importante. Mas para a autora somente o que pode ser visto por muitas pessoas pode se constituir em uma realidade do mundo, palpável e concreta. (ARENDR, 1989).

O poder está subscrito em rituais e discursos, e cada vez mais o sujeito está submetido a mecanismos disciplinares. Foucault (2003) assevera que esse ritual de poder parece ser renovado constantemente, como numa relação de *panóptico* em que o poder então visível torna-se invisível pelo princípio da visibilidade obrigatória. Além dos rituais e discursos, associava-se o poder da escrita à disciplina percebida no controle dos exércitos, no acompanhamento e registro de doenças em hospitais, o registro das aptidões e nas capacidades dos alunos nos estabelecimentos de ensino. Disciplinar, normatizar e homogeneizar são formas de poder utilizadas para que o sujeito seja submetido cada vez mais a mecanismos disciplinares.

Há uma dicotomia entre vida privada e vida pública, pois o que quer que o sujeito realize permanece sem importância ou consequência para os outros, e o que tem importância para ele é desprovido de interesse para os outros. (Arendt, 1989).

Arendt (1989) destaca que a presença de outros (que vêem o que vemos e ouvem o que ouvimos), garante-nos a realidade do mundo e de nós mesmos. Ao contrário da esfera pública (espaço de liberdade), a esfera privada parece não acompanhar a necessidade de ver e ser visto pelos outros, pois nela o mundo da fantasia não substituirá a realidade. Preso à sua própria subjetividade, o sujeito encontra-se proibido de aparecer, pois o homem privado não se dá ao conhecer. É como se não existisse. (Arendt, 1989).

Um exemplo dessa dicotomia é uma experiência de grande dor física, pois mesmo sendo um sentimento privado, também é o mais comunicável de todos. A morte não pode assumir qualquer tipo de aparência. Para os vivos ela é, antes de mais nada, o desaparecimento. Assim como a morte, outros acontecimentos levam ao desaparecimento de alguns entre os vivos, tais como a velhice, a prisão, a doença e a deficiência. No caso do portador de EM, o desaparecimento pode ser gradual ou contínuo, ou ainda, tendo em vista as remissões dos surtos, os sujeitos poderão voltar à normalidade ficando com alguma seqüela ou cada vez mais subjugados às suas casas e na dependência de familiares ou cuidadores. Nesse caso, mesmo querendo ou demonstrando vontade de ter lazer, nem sempre o faz em função do tempo do outro. O lazer, e porque não dizer o turismo, pode ficar subjugado a outrem.

Nessa seara, Arendt (1989) é enfática ao chamar a atenção para o fato de que a aparência permeia a percepção da realidade, onde só é tolerado o que é tido como relevante, digno de ser visto e ouvido, de sorte que o irrelevante se torna

automaticamente privado. A autora contemporiza dizendo que “isso não quer dizer que não existam questões significantes na vida privada, muitas das quais só sobrevivem na vida privada, como o amor, por exemplo”. (ARENDR, 1989, p. 67).

O poder que exclui, separa e segmenta pode ser entendido por meio dos exemplos apresentados por Foucault (2003) em *Vigiar e punir*, em especial no caso de peste. No caso das pestes, conta esse autor, os sujeitos eram trancafiados em suas casas recebendo o pão e o vinho distribuídos em canais de madeira, uma vez que a comunicação não podia envolver contato pessoal. Em caso de necessitar sair de casa, o sujeito não poderia fazê-lo no mesmo horário que outros. Associados a isso, três relatórios eram realizados: um era enviado para o síndico, um para o intendente, e o terceiro, para o *almotães* ou prefeito. Cinco ou seis dias depois, iniciava-se a purificação num sistema de controle rígido, tanto dos sujeitos quanto das casas. Pode-se entrever que na peste o poder era utilizado para análise, onde há a utopia de uma cidade perfeitamente governada. (FOUCAULT, 2003).

O processo de exclusão que segue no século XIX passa a ser acrescido de mendigos, vagabundos, loucos e violentos. Foucault destaca que a loucura passa a ser o principal objeto de exclusão, cujas diferenças individuais são os efeitos limitantes de um poder que multiplica, se articula e se subdivide. (FOUCAULT, 2003).

Aplicam-se técnicas do quadriculamento disciplinar, ou seja, individualizar os excluídos marcando as exclusões, como, por exemplo: asilo psiquiátrico, penitenciária, casa de correção, estabelecimento com educação vigiada, além de os hospitais adotarem como sistema de marcação *louco/não-louco, perigoso/inofensivo; normal/anormal*. Assim, a divisão entre normal e anormal volta-se novamente para a normatização. O poder de medir, de controlar e corrigir os anormais faz funcionar os dispositivos disciplinares que o medo da peste chamava,

diz Foucault (2003), quando retrata claramente a divisão entre normal/anormal que derivava de mecanismos disciplinadores antigos, mas percebidos no mundo atual. Para o autor todos os mecanismos de poder que, ainda em nossos dias são dispostos em torno do normal, tanto para marcá-lo quanto para modificá-lo, são formas de exclusão. (FOUCAULT, 2003).

As reflexões de Arendt (1989) e Marcuse (1981) em relação ao isolamento refletem a realidade apresentada por Foucault (2003), tendo em vista que o isolamento destrói a capacidade política, a faculdade de agir, e os sujeitos enfrentam o impasse (no qual os homens se vêem) quando a esfera política de sua vida, onde agem em conjunto na realização de um interesse comum, é destruída. A desarticulação da vida privada com a vida pública pode levar a um desenraizamento do sujeito que passa a não pertencer ao mundo, deixando de ser garantido e reconhecido pelos outros. Não existimos isoladamente, a pluralidade exige que estejamos sempre ligados aos outros, pois se podemos pensar por conta própria só podemos agir em conjunto.

Segundo Arendt (1989), o isolamento da vida privada pode destruir as capacidades de relacionamento social e as capacidades políticas, pois faz com que o homem deixe de ser conhecido como *homo faber* e passe a ser tratado como animal *laborans*.

Da mesma forma, os sujeitos que não têm um comportamento adequado às convenções são excluídos, relegados à esfera do mundo privado, que passa a ser o diferente, e o público passa a ser o normal. O isolamento acontece pelo fato de o sujeito tornar-se improdutivo, doente e não ter acesso a espaços públicos. Tendo reduzida sua capacidade de relacionar-se, acaba por ter destruídas sua capacidade política e a faculdade de agir. (ARENDR, 1989).

Nesse cenário, Foucault (2003) revela que o poder tem efeitos negativos e positivos. Os efeitos negativos excluem, reprimem, recalcam, censuram, abstraem, mascaram, escondem. Os efeitos positivos produzem a realidade, campos de objetivos e rituais de verdade.

Pogrebinschi (2004), a partir de uma interpretação foucaultiana, expõe que o poder da disciplina pode aumentar a utilidade dos indivíduos normais, fazendo crescer suas habilidades e aptidões e, conseqüentemente, os rendimentos e lucros.

Essa autora afirma que o poder disciplinar por meio de suas tecnologias de poder específicas, tornam mais fortes todas as forças sociais, pois leva ao aumento da produção, ao desenvolvimento da economia, à distribuição do ensino e à elevação do moral pública. (POGREBINSCHI, 2004).

Considerando a complexidade da questão da disciplina, Foucault (2003) ensina que a invisibilidade da disciplina é a visibilidade do sujeito, podendo perceber três objetivos: tornar o exercício menos custoso política e economicamente; entender e intensificar os efeitos do poder o máximo possível, e ampliar a docilidade e utilidade de todos os indivíduos submetidos ao sistema. Em relação à questão do poder e do saber, percebe-se que há uma ligação entre ambos, estabelecendo uma relação de mútua dependência.

Alvarez (2000) concorda com Foucault (1997) que é impossível buscar um corpo livre de todas as dominações hegemônicas no mundo contemporâneo, capazes de produzir subjetividades que não passem, por exemplo, pelos dispositivos normalizadores das instituições tradicionais.

Em síntese, o trabalho constitui-se em fonte de significado para a vida humana, visto que o sujeito deixa de buscar o prazer em função desse mesmo trabalho. Entretanto, pode-se questionar: como o sujeito que deixa o trabalho devido

a uma doença percebe a sua situação? Se ele não foi estimulado a buscar o prazer no seu tempo *normal*, tendo em vista a necessidade de recuperar-se e tornar-se mais produtivo, como irá buscá-lo quando o que mais deseja é estar trabalhando, se sentindo útil? A inatividade, tão alardeada outrora, passa a ser um fator de estudo, juntamente com o estudo dos portadores de EM.

2.3 O corpo doente

O conceito de corpo na modernidade baseia-se no desejo de um corpo estereotipado, idealizado, a partir de um modelo de sociedade em que o poder dirige e orienta todas as ações. Nessa sociedade, parece que somente o que pode ser visto e ouvido, ou seja, o que aparece, merece destaque nas esferas pública e social.

Para alcançar e manter-se no contexto de relações sociais e políticas, o sujeito abdica do prazer, prazer esse que parece vir sucumbindo de geração a geração, desprovido do desejo por uma luta na busca de seus direitos. Pode-se perceber esse sujeito disciplinado, regrado, controlado, tanto nas relações familiares quanto nas de trabalho, isto é, nas relações públicas e sociais das quais parece excluir-se em função da estratificação social.

Nas famílias de antigamente, ao pai cabia a responsabilidade em relação ao controle, ao provimento e à união. Nos dias atuais, a família se polarizou, segmentando-se na condição de multiforma. (SOUSA, 1994). O que era um núcleo tradicional da sociedade tornou-se, por vezes, micronúcleo: a família pode ser

composta de uma pessoa, de duas, ou de três. Não são mais aquelas famílias numerosas de antigamente.

O trabalho continua sendo objeto de desejo dos sujeitos, mesmo que para isso abdicuem de seus interesses pessoais e anseios de felicidade. O trabalho garante ao *homo faber* o ser, e estar-no-mundo passa a ser fonte de significado da vida humana, mesmo que as ações sobre o corpo o marquem, o dirijam e até o supliciem, sujeitando-o a trabalhos relacionados à sua utilização econômica. A vida do sujeito está centralizada no trabalho, assim como a própria manutenção e a da sua prole.

Nessa relação só o que é útil é valorizado; percebe-se que o que não é útil passa à esfera privada. Já que deixa de ser produtivo, parece não estar mais adequado ao sistema de controle de produção, passando a seguir normas invisíveis, como registrou Foucault (2003): o poder, então visível, torna-se invisível pelo princípio da visibilidade obrigatória, a exclusão do sujeito que não produz tem mostrado um processo que pode ser gradual e contínuo, como, por exemplo, o envelhecimento. Essa exclusão também se dá quando o sujeito se depara com situações de incapacidades crônicas ou momentâneas, como no caso de doenças (alvo deste estudo).

Como ensina Arendt (1989), a situação seria pior numa sociedade de trabalhadores sem trabalho, já enfatizado anteriormente.

A doença é vista como uma anormalidade e exclui o sujeito dos convívios público e social, relegando-o à vida privada. Tanto na modernidade quanto nos dias de hoje, o fato de subtrair do sujeito o poder de produzir, a possibilidade de ver e ser visto, o direito da presença dos iguais, abstrai a realidade; é como se ele não existisse, tese essa defendida por Arendt (1989). Pior que o enquadramento, o

isolamento em função da loucura ou de qualquer outra doença, é o fato de que, independentemente do que o sujeito possa fazer, ele deixa de ter interesse ou importância para os outros. Esse sujeito improdutivo não é percebido por uma sociedade que aceita somente o que é digno de ser visto e ouvido. Diante dessas dificuldades, o sujeito estando isolado deixa de ser reconhecido como *homo faber*, voltando a ser apenas o animal *laborans*, o que acaba destruindo suas capacidades políticas e seu relacionamento social.

Estabelece-se uma relação de diferença: o sujeito normal se configura como objeto de poder e de disciplina com fim produtivo, e o sujeito anormal, doente ou deficiente, é excluído, relegado à solidão. Isso posto, faz-se necessário ressignificar a diferença: ser diferente não é melhor nem pior, a diferença simplesmente existe. (AMARAL, 2001 apud GORGATTI; COSTA, 2005).

Afinal, a sociedade é composta por pessoas que são diferentes, “*o direito à diferença é a garantia do reconhecimento da sociedade que deve estabelecer relações sociais e políticas dentro dessa diversidade*”, salienta em depoimento o cadeirante Silva (2002, p. 64).

2.4 O lazer na modernidade

Pode-se entrever as diferenças na diversidade de situações da vida de sujeitos tanto *normais* quanto *doentes*. Em relação ao lazer, tem-se verificado que ele não substitui o trabalho, mas o pressupõe, o que possibilita a análise da visão funcionalista do lazer.

Marcellino (1995) entende que a dualidade no entendimento do tempo livre/tempo disponível decorre de uma visão funcionalista do lazer, a qual concebe o homem como simples detentor de *status* e desempenhador de papéis, em função da manutenção do sistema vigente. Nesse caso, o lazer tem a função reparadora do trabalho, isto é, se constitui em instrumento para melhorar a produtividade, num sistema em que o homem é considerado uma máquina, que necessita, para o seu funcionamento, de períodos de manutenção e reparo. A visão funcionalista da relação trabalho/lazer não considera a ordem causal no tempo (presente, passado e futuro) – a não ser no sentido de recuperação de forças. (MARCELLINO, 1995).

Outros aspectos para os quais Marcellino (1995) chama a atenção são os valores do imediatismo e a *funcionalidade*, provocando o distanciamento das pessoas, tendo em vista que sua importância parece estar atrelada à *produtividade*, e não se questiona, segundo o autor, como essa produtividade *anula o ser humano*. Ainda hoje a busca por um trabalho parece ser a mais acirrada, muitos se submetem aos mesmos rigores da era da Revolução Industrial.

Na sociedade moderna, a prática do lazer é vista por Marcellino (2000) como marcada pela produtividade, tendo em vista a valorização da *performance*, estimulando-se a prática de atividades denotadoras de moda ou *status*, o que pode confinar e adiar o prazer para depois do expediente, fins de semana, períodos de férias, ou mais drasticamente, para a aposentadoria. (MARCELLINO, 2000).

No binômio trabalho/lazer, ou trabalho/tempo livre, tem-se dado maior valorização a esse último, deixando para trás o papel acessório e instrumental de mera reposição de energias gastas no processo do trabalho. (Magnani, 2000). Enfatiza Magnani (2000) que a mudança exige reflexão, pois a partir do lazer é possível pensar a sociedade e refletir sobre valores mais gerais, pois ele não está

desvinculado dos demais planos da vida social. O trabalho continua balizando as atividades cotidianas já que o valor fundamental é a produção, e aforismos do tipo “quem não trabalha não come”, ou “ganharás o sustento com o suor do teu rosto” atestam que são os valores associados ao trabalho que dão sentido e estrutura às demais instâncias da vida, sejam elas profissionais, pessoais e/ou familiares. Quando falta tal elemento, conclui a autora, – em razão do desemprego, de alguma incapacidade ou de circunstância imprevista – entra-se em “parafuso”, pois, como substituir esse valor fundamental em torno do qual se estruturam as biografias individuais, as carreiras, os projetos de vida? (MAGNANI, 2000).

Para Munné (1989), nossa época está fundamentada em valores baseados cada vez menos no trabalho e cada vez mais na vida do lazer. Para que essa afirmação seja válida, há que se referenciá-la nas forma de vida burguesa, nascida do industrialismo e desenvolvida em sociedade de cunho capitalista. Parece haver uma mutação do conceito de lazer.

O trabalho atual produz menos fadiga do que há 50-100 anos, porém a fadiga psíquica derivada do trabalho é muito maior. (MUNNÉ, 1989). A fadiga do trabalho industrial passa para a vida cotidiana submetida a constantes deslocamentos, a horários incongruentes, a moradias inadaptadas, a preocupações de todo o gênero. Parece claro que a fadiga laboral se soma hoje a outros fatores fatigosos: a pressa, o ruído, sem contar com inumeráveis compromissos próprios da vida moderna.

Dessa forma, o descanso passa a ser uma contrafunção básica para o homem moderno (MUNNÉ, 1999), mesmo que o descanso libertador não abunde no contexto burguês. O tempo de descanso é absorvido numa considerável porção pela diversão.

O descanso liberado tem passado a ser um luxo social ao alcance de poucos, que conservam essa arte exclusiva do homem. O descanso liberado parece ser o principal patrimônio de sujeitos que vivem à margem da sociedade, por ser a prática livre mais idônea devido à situação em que se encontram. (MUNNÉ, 1999).

Para Munné (1999) o descanso liberado quase se perdeu em nossos dias, passou a ser uma prática residual. A maioria das pessoas não sabe, em parte porque não pode descansar, porque falta tempo para isso, e quando pode praticar esqueceu de como fazê-lo.

Há que se buscar, na visão de Marcellino (1995), a renovação democrática e humanista da cultura e da sociedade. Esse autor defende a necessidade de haver uma mudança intelectual e moral, e a necessidade de uma educação para o lazer, aproveitando o potencial das atividades desenvolvidas no tempo livre, o que significa acelerar o processo de mudança que possibilitará a instalação dessa nova ordem no plano cultural.

O estudo da dialética do corpo, na modernidade, perpassou pelo pensamento de Marcuse (1995), em *Eros e a civilização*, no qual o corpo deixa de buscar o prazer para se tornar um eco-organizado. Por meio do pensamento de Arendt (1989), em *A condição humana*, pôde-se perceber que o corpo que não pode ser visto ou ouvido fica predeterminado a desaparecer lentamente e relegado à própria subjetividade. Com Foucault (2003), em *Vigiar e punir* percebe-se o corpo disciplinado, normatizado por meio da produtividade.

O estudo do corpo na modernidade, corpo que trabalha, corpo controlado pela produtividade, corpo com tempo livre, onde se percebe a possibilidade de tempo para o lazer pode levar a questionamentos, dentre eles, se a doença pode ser um fator limitador na busca do prazer.

A dialética do corpo e o lazer na modernidade conduzem à análise dos significados das práticas do turismo por sujeitos portadores de EM em seu tempo de lazer e ao desvelar das reais condições desses portadores quanto à efetiva prática do lazer diante das possibilidades e dos limites desse sujeito. Busca-se contribuir para a construção de uma ciência do turismo e de lazer por meio da capacidade de apropriação da realidade desses fenômenos num ato reflexivo e validador das observações realizadas por meio de saberes interdisciplinares. A partir desses objetivos, apresenta-se como problema desta pesquisa, a investigação dos significados das práticas do turismo por pessoas portadoras de EM em seu tempo de lazer, assim contextualizaremos a realidade social destes sujeitos e as categorias de análise no terceiro capítulo desta dissertação.

3 O RECORTE DA INVESTIGAÇÃO: A REALIDADE SOCIAL DOS SUJEITOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

3.1 Caminho metodológico

A teorização sobre turismo e lazer deverá estabelecer condições de objetividade sobre seus conhecimentos científicos, modos de observação e experimentação, tomando o caminho da construção de uma ciência. Para tanto, deve-se partir de conceitos rigorosamente definidos, do seu objeto de conhecimento, com capacidade de apropriação real em um limite – o fenômeno turístico e o lazer.

Já a metodologia deve permitir apreender a ciência como um processo vivo, não-seqüencial, e não, como um produto fragmentado. Um processo, no qual todos os elementos e aspectos encontram-se constantemente em interação, em movimento, mudam-se um no outro e manifestam, às vezes uma, às vezes outra, de suas propriedades. Esse processo dialético de conhecimento decompõe a realidade, para descobrir sua constituição mais íntima. Estuda os fenômenos de maneira isolada em cada um de seus aspectos, mas sempre em razão de um movimento de totalização em que se conectam múltiplas relações: do superficial ao profundo e daí emerge de novo à superfície; de nível sensível, por negação, passa ao analítico e, finalmente, alcança o momento da síntese, chegando, então, ao concreto do pensamento de produção de conhecimentos dirigidos a esclarecer a *práxis* criadora do homem. (MOESCH, 2002).

Esta investigação compreende movimentos reflexivos sistemáticos e críticos, objetivando estudar aspectos da realidade social do portador de EM como fonte de conhecimento, numa atitude em busca de constante superação, incluindo a ressemantização de categorias utilizadas, como: lazer, turismo e qualidade de vida, a partir do referencial proposto, reconstruindo a realidade vivenciada pelos sujeitos portadores de EM, por meio de estudo do comportamento manifesto em seu tempo de lazer.

A categoria *lazer* foi ressignificada a partir dos autores Marcellino, Dumazedier, Munné e Gutierrez, o *turismo* a partir de Krippendorf e Moesch, e a *qualidade de vida* com base no conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS).

A abordagem proposta é de uma metodologia qualitativa, pois a preocupação do estudo não será respondida pelos dados estatísticos que demonstram *a priori* que portadores de EM são sujeitos excluídos de uma melhor

qualidade de vida. São necessários novos esquemas explicativos, pois os existentes dificilmente esgotam a dinâmica do real.

O recorte escolhido, dentre os diversos universos turísticos e de lazer, foi por sua representatividade qualitativo-quantitativa. *Quantitativamente*, porque permite a análise dos determinantes objetivos (grande número de portadores de EM, exclusão nos espaços de lazer, negação e despreparo como sujeitos turísticos e diminuição da qualidade de vida); *qualitativamente*, porque permite a análise de determinantes subjetivos (comportamento manifesto sobre o corpo, representação social/significados, atitudes, valores, crenças e práticas de lazer).

A pesquisa qualitativa preocupa-se com o nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalha com um universo de significações, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Efetivar uma discussão dessa natureza, numa abordagem interdisciplinar, privilegiando as dificuldades desse campo de conhecimento, requer uma metodologia que tenha como proposição não só a parte que está no todo, mas também o todo que está na parte; cada parte conserva a singularidade e sua individualidade, pois de algum modo contém o todo. (MOESCH, 2002).

Na pesquisa precisa haver uma distinção entre o conhecimento *daquilo que é* e *daquilo que deve ser* (WEBER, 1964 apud DEMO, 1995, p. 72), não excluindo a importância do juízo de valor que pode tocar a ciência de algumas maneiras, como, por exemplo, pode haver uma separação dualista entre meio e fim; pode constatar as conseqüências “que teria a aplicação dos meios necessários ao lado da consecução eventual do fim buscado, tendo em vista o contexto global dos

acontecimentos” (DEMO, 1995, p. 72-73); é possível estudar o próprio juízo de valor como objeto científico; deve-se também levar em conta o conhecimento da significação, que é o foco deste estudo.

Podemos fazer conhecer os fins de acordo com o contexto e a significação que se pretendem, entre os quais se escolhe, em primeiro lugar, através da indigitação e do desdobramento logicamente concatenado das “idéias” que estão ou poderiam estar subjacentes ao fim concreto. Pois, evidentemente, uma das tarefas mais importantes de cada ciência da vida cultural humana é abrir à captação mental estas “idéias”, pelas quais, em parte de modo real, em parte de modo apenas pretenso, se lutou e se luta. Isso não ultrapassa os limites de uma ciência que busca a “ordem pensante de uma realidade empírica”, bem como os meios, que serve a tal explicitação de valores mentais, não são “indução” no sentido usual da palavra. É interessante esse enfoque, embora já se aproxime muito de um estilo filosófico, porque busca reconhecer a importância dos fins assumidos, as condições de seu surgimento e validade, o que realmente significam em dado contexto sócio-histórico [sic] (DEMO, 1995, p. 73).

Nessa dimensão, a categoria analítica significado, é compreendida como representação social, enquanto imagem do conceito que está na mente do sujeito pesquisado. Ele tem imagem porque essa tem significado. Essa representação, acompanhada de imagens e conceitos foi descrita como definição operacional por Lazarusfeld, citado por Bourdon et al, (1979), (apud LAKATOS; MARCONI, 1991, p. 111), por ser preexistente ou por que nasce da própria observação. Entre outros exemplos, esse autor cita a *ansiedade* como a representação de um *medo injustificado de algo*.

O estudo descritivo/interpretativo possibilitará analisar como se encontram presentes – expressas de forma particular – as categorias propostas: lazer, turismo e qualidade de vida, seja em nível de contradições ou de relações, presentes nas expectativas dos sujeitos portadores de EM em suas ações, histórias pessoais e condição de vida. Desse contexto se fará um exercício teórico de análises-síntese, de dedução para descobri-las, compreendê-las e saber atuar entre elas. Para tanto, será utilizada a categoria de significado, a partir do interacionismo simbólico de Blumer (1969 apud HAGUETTE, 1995) que tem três premissas básicas:

1) o ser humano age com relação às coisas com base nos sentidos que elas têm para ele; essas coisas incluem todos os objetos físicos, os outros seres humanos, as categorias de seres humanos (amigos e inimigos), as instituições, as idéias valorizadas (honestidade), as atividades dos outros e as outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana;

2) o sentido dessas coisas é derivado, ou surge, da interação social que alguém estabelece com seus companheiros; e

3) esses sentidos são manipulados e modificados por um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar das coisas que ela encontra.

O desenvolvimento da trajetória compreendeu os movimentos da Técnica de Triangulação, proposta por Triviños (1987): a linha inicial de pesquisa foi a pesquisa teórica que montou e desvelou quadros teóricos de referência sobre portadores de EM e a utilização do seu tempo de lazer na qualificação de sua vida; um dos procedimentos fundamentais foi o resgate crítico do corpo na modernidade – o corpo público e o corpo privado – a relação produtividade e saúde, produtividade e lazer, a dicotomia entre a condição e a do sujeito saudável e do sujeito enfermo e as respectivas formas de inclusão social pelo lazer; num segundo ângulo de enfoque estão os elementos produzidos pelo meio, representados pelos documentos relacionados com os membros da comunidade de saúde; os documentos estatísticos, as informações quantitativas sobre dados e relatórios, em estudos acadêmicos da doença. Num terceiro aspecto, salientam-se os processos e produtos elaborados pelo pesquisador, os quais averiguam as percepções do sujeito produtor e consumidor (formas verbais) por meio de entrevista, principalmente, e os comportamentos e ações dos sujeitos, mediante a observação livre e dirigida. Num quarto ângulo de análise, processos e produtos originados da estrutura

socioeconômica e cultural do macroorganismo social de acordo com o modo de produção, as forças e relações de poder, a propriedade dos meios de produção e os conflitos sociais e ideológicos, no campo do trabalho e do lazer.

A pesquisa qualitativa utilizada partiu da coleta de informações, através de três procedimentos:

a) foram averiguados os significados das percepções dos sujeitos produtores (formas verbais) através de entrevista semi-estruturada (Anexos A e B), com uma amostra de quatro sujeitos portadores de EM, de ambos os sexos, residentes no Estado do Rio Grande do Sul, que praticam turismo no seu tempo de lazer;

b) análise dos significados construídos pelos sujeitos produtores envolvidos no seu tempo de lazer com o turismo como indicador de qualidade de vida;

c) análise de processos e produtos originados da estrutura socioeconômica e cultural do macroorganismo social no qual estão inseridos, consumidos pelo sujeito.

Esta investigação apresenta uma abordagem metodológica descritiva/interpretativa (MOESCH, 2002) contando com pressupostos do conflito da totalidade das condições objetivas e subjetivas do comportamento-ação dos sujeitos portadores de EM, permitindo a construção da relação lazer e saúde.

3.2 O sujeito portador de EM

O portador de EM é detentor de uma doença crônica de causa e cura ainda desconhecidas. Doença crônica é aquela que tem longa duração, podendo ser ou

não curável, que impõe limitações ao desempenho das pessoas, necessitando de adaptação. (VIEIRA; LIMA, 2002).

A EM é uma doença crônica, definida pela Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) (2005), como sendo um mal neurológico crônico, de causa desconhecida, caracterizando como lesão do Sistema Nervoso Central (SNC), conhecida também como doença desmielinizante, pois lesa a mielina que recobre e isola as fibras do sistema nervoso principalmente do cérebro, do nervo ótico e da medula espinhal (figura 1).

A desmielinização dos neurônios, ocasionada pela EM, pode interferir nas manifestações físicas, como deficiência motora, fadigabilidade – um dos principais sintomas da EM –, alterações em relação ao apetite sexual, distúrbios urinárias, transtornos visuais, alterações sensitivas e dor. Em relação aos fatores psicológicos, observa-se ansiedade, depressão, alteração e perda das funções cognitivas e atitude psicológica em face da enfermidade. Quanto aos fatores sociais, notam-se alterações nas relações sociais e familiares e no número de filhos. De forma geral, a fadiga é um dos sintomas mais presentes.

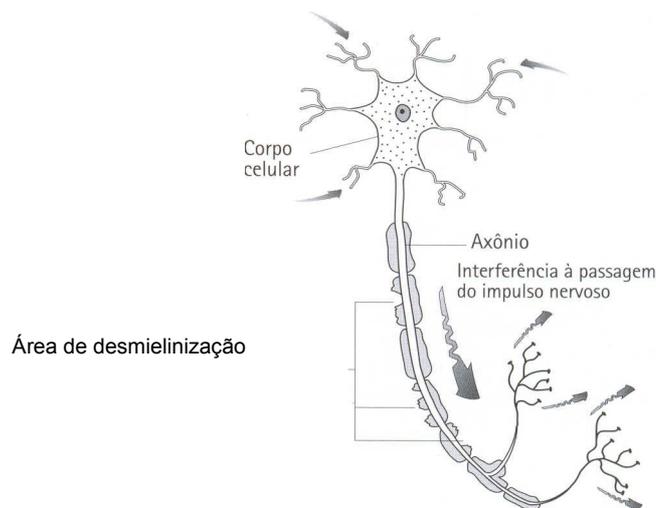


Figura 1: Nervo afetado pela EM

A causa da EM ainda não está determinada; investigam-se as possibilidades: fator ambiental, vírus, fator hereditário, doença auto-imune ou combinação de fatores. (KALB, 2000; MENDES; TILBERY, 2004; SPEM, 2004). Mendes e Tilbey (2004) comentam que situações estressantes, perdas afetivas e financeiras, processos infecciosos, que às vezes antecedem os surtos, podem confundir o diagnóstico de EM.

3.2.1 Sintomatologia da esclerose múltipla

As pessoas portadoras de EM estão sujeitas a alterações em seu estado de saúde, influenciado diretamente pela gravidade da doença. Essa gravidade é verificada pelos médicos por meio de exames clínicos, sinais e sintomas apresentados pelos pacientes. Os sinais neurológicos, como, por exemplo, mudanças nos padrões da fala, comprometimento da coordenação, manifestação de fraqueza dos membros, movimentos alterados dos olhos, entre outros, nem sempre

são percebidos pelos portadores de EM, mas são captados pelo olhar treinado dos médicos quando da realização de exame neurológico.

Os sintomas apresentados por pessoas portadoras de EM podem advir de uma grande variedade de indícios, isto é, nem sempre as pessoas atingidas apresentam os mesmos sintomas. Sintomas são queixas subjetivas (KALB, 2000; FERREIRA apud MOREIRA, 2004), isto é, são notados e contados pelos sujeitos da forma como eles percebem ou sentem, como: fadiga, distúrbios visuais, problemas de coordenação e equilíbrio, fraqueza, alterações na fala, aumento da sensibilidade ao calor, redução do apetite sexual, ansiedade e tristeza, dificuldade de raciocinar e, ainda, problemas nos intestinos e/ou rins.

A sintomatologia da EM encontra-se nominada em diversos autores e associações (KALB, 2000; MENDES, 2004; MENDES et al., 2000; ABEM, 2005; BCTRIMS, 2003; SPEM, 2004), como segue:

a) Fadiga

A fadiga se sobressai-se como um dos sintomas mais citados nos estudos sobre EM. Aparece associada a um grau de incapacidade persistente ou agravando os demais sintomas da doença, sendo, geralmente, incapacitante, diagnosticada em 75% a 90% dos pacientes, gerando amplo impacto na vida diária e a um maior comprometimento da qualidade de vida. (MENDES et al., 2000). Esses autores, ao tratar da fadiga e EM ressaltam que a fadiga, como um sintoma subjetivo, sensação de exaustão, difere da depressão ou da fraqueza muscular.

Para os pacientes de EM, a fadiga é um sintoma subjetivo, definido como sensação de cansaço físico ou mental profundo, perda de energia ou mesmo sensação de exaustão, com características diferentes daquelas observadas na depressão ou fraqueza muscular. (MENDES et al., 2000).

A fadiga, percebida como um acontecimento normal, pode ser solucionada com repouso, após esforço físico como uma caminhada, por exemplo, que pode gerar um estado de fraqueza, causado por bloqueio temporário do nervo, sendo necessária a interrupção da atividade permitindo assim que o nervo volte a transmitir impulsos normalmente; a sensação de fadiga pode advir da depressão, um outro tipo de fadiga é a lassidão, prostração, que pode aparecer em qualquer hora do dia, não se relacionando ao nível da atividade. Esse tipo de fadiga nem sempre se resolve com um descanso, por vezes precisará de medicação apropriada. (KALB, 2000). A fadiga está entre as duas maiores causas de desemprego entre os portadores de EM nos Estados Unidos. (MENDES, 2004).

A fadiga na EM é crônica e dificulta o desenvolvimento de tarefas simples como estender roupa. Transformando-se numa dificuldade reflete sua influência no tato, na visão, no gosto, no olfato e na audição. Dentre os fatores influenciadores da fadiga em portadores de EM destacam-se: dia chuvoso, clima úmido, banho quente, esforço excessivo, comida pesada, fumo e estresse. É de senso comum que, nessa doença, os sintomas e gostos e as preferências variam de indivíduo para indivíduo. (GRAHAM, 1987);

b) Distúrbios visuais

Os distúrbios visuais são os sintomas mais comuns da EM, esses distúrbios associam-se a outros, como: visão turva ou borrada, dupla visão, movimentos involuntários, perda total da visão e neurite ótica (inflamação do nervo ótico). Em relação à neurite ótica, destacam que seu diagnóstico se dá por “dor ocular unilateral, diminuição da acuidade (capacidade) visual, alteração na percepção das

cores, diminuição do campo visual e a resposta da pupila à luminosidade”. (MOREIRA et al., 2004, p. 75-76).

c) Problemas de coordenação e equilíbrio

Os problemas de coordenação e equilíbrio estão associados à própria perda de equilíbrio, ao tremor, à ataxia (instabilidade ao andar), à vertigem e à perda de coordenação. Problemas de equilíbrio geralmente estão ligados ao ouvido interno, em função da doença, como também a problemas de postura, isto é, caminham em constante desequilíbrio. (GRAHAM, 1987);

d) Fraqueza

A fraqueza afeta as pernas e o andar, há retenção da musculatura e os músculos tornam-se mais retesados;

e) Alterações na fala

Os problemas de fala e voz podem aparecer e desaparecer em pessoas portadoras de EM, podendo atingir de 25% a 40% dos portadores. (KALB, 2000). Podem-se citar como exemplos: discurso lento, mudanças no ritmo da fala, palavras mal-articuladas, dificuldade em salivar e engolir. (GOMES, 2000);

f) Aumento da sensibilidade ao calor

O aumento da temperatura pode gerar debilidade nos portadores de EM, o qual demonstrará não ter energia para coisa alguma, especialmente para aqueles

que têm restrições ao tempo úmido. Quanto ao calor seco, esse é menos prejudicial, sendo, porém, necessário planejar o período de férias. Banho muito quente também pode debilitar o portador de EM. (GRAHAM, 1987);

g) Redução do apetite sexual

A libido, isto é, o desejo sexual, pode aumentar ou diminuir ao longo da vida. Em relação à EM, na libido, Kalb (2000) sugere que há influência das lesões no SNC, gerando comprometimento na transmissão dos impulsos nervosos. Outros fatores que também influenciam são a fadiga e a depressão causando, às vezes, mal-entendidos entre os parceiros, culminando com a perda da libido. Kalb (2000) chama a atenção para a necessidade da sexualidade ser reaprendida, sugere a possibilidade de mostrar ao outro como que ele ou ela é especial e importante, resgatando o romantismo no relacionamento com flores, bilhetes e abraços que também são relevantes.

Esse sintoma está presente em maior número nos homens e em menor número nas mulheres com EM, apresentado-se como disfunção na ereção (um dos maiores incômodos para os homens) e na falta de lubrificação vaginal nas mulheres. (BCTRIMS, 2003).

Pelo depoimento de Graham (1987), percebe-se que a vida deve seguir seu curso mesmo estando com EM, não se devendo etiquetar como um inválido, abandonando seu papel nos meios social, familiar e econômico, mesmo que perpassem sentimentos de medo, raiva e frustração:

Aunque la imagen de su cuerpo pueda haber cambiado, sigue siendo usted. Sigue siendo capaz de dar y recibir amor, de reír, llorar, compartir emociones y ser necesitado por su familia, amigos y colegas. Se sentirá más digno si no olvida que es necesario, amado y que mantiene la capacidad de amar. (GRAHAM, 1987, p. 232).

h) Ansiedade e tristeza

No que se refere a aspectos emocionais relacionados a EM, esses influenciam sobremaneira a qualidade de vida do portador e indiretamente a de toda a família. Em relação ao portador de EM, a doença pode causar mais dor e sofrimento do que as alterações físicas. A depressão também pode estar associada à EM e acomete de 27% a 54% dos pacientes. Discute-se se ela é uma condição psicológica secundária a uma doença crônica e grave, ou se é um sintoma neurológico. Embora os estudos não sejam conclusivos, há, provavelmente, uma base multifatorial para a sua manifestação, com o envolvimento de fatores biológicos, psicológicos e genéticos. (MENDES, 2004).

A pessoa passa por um momento de luto em função das perdas. Perda de mobilidade, dificuldades urinárias, alterações na fala, redução da autonomia, dependência de outras pessoas entre outras características dessa doença crônica que é a EM. Dessa forma, a tristeza acontece quando há compreensão do diagnóstico e da necessidade de reordenar suas expectativas e prioridades. Algumas pessoas não valorizam tudo o que já sabem e possuem, concentrando-se somente nas suas limitações. (KALB, 2000);

i) Dificuldade de raciocinar

O comprometimento cognitivo é percebido em portadores de EM. Em 50% dos casos, relaciona-se à “capacidade de o indivíduo desempenhar atividades diárias importantes relacionadas ao trabalho, às interações sociais, a dirigir veículos, a preparar uma refeição simples, ou mesmo fazer a higiene pessoal”. (KALB, 2000, p. 175-176). Algumas pessoas identificam esses sintomas rapidamente, enquanto outras, também portadoras de EM, não sentem qualquer alteração. Kalb (2000) esclarece, nesse sentido,

que o portador de EM pode ter dificuldade em compreender informações (tanto lidas quanto ouvidas) que sejam muito complexas ou apresentadas muito rapidamente.

Andrade (2001) detectou alterações cognitivas relacionadas a memória, a funções executivas e ao processamento mental em portadores de EM. Embora nem todos os pacientes portadores de EM apresentem déficits cognitivos, estes sintomas estão presentes em, aproximadamente, 50% dos casos, podendo interferir nas atividades da vida diária como vestir-se, lavar-se, tomar banho e fazer o *toilet* (MULTIPLE SCLEROSIS, 2005). Eles podem surgir precocemente e têm um curso imprevisível. (MENDES; TILBERY, 2004);

j) Problemas nos intestinos e/ou rins

Mudanças intestinais são fatores que encontram certa dificuldade em relação à adaptação a essa nova situação no dia-a-dia, em passeios ou ao realizar visitas fora de casa. Ir até o *toilet* urgentemente, retornar ao *toilet* sem ter saído do deste, incontinência urinária e dificuldade de esvaziamento das sondas são algumas características desse tipo de problema (KALB, 2000), além de um certo receio, por parte dos portadores de EM, em falar sobre o assunto. Na rotina, para o aumento da mobilidade física, a ingestão de líquidos, o fortalecimento dos músculos abdominais podem facilitar a função intestinal.

Além dos sintomas citados acima, a EM apresenta também como característica a imprevisibilidade, que pode variar de pessoa para pessoa, bem como a manifestação dos sintomas, conforme enumerados acima. Moreira et al. (2004) esclarecem que essa doença crônica pode apresentar sinais ou sintomas classificados em forma de surtos. Poser et al. (1983, p. 227-231) definem surto como sendo a “ocorrência de sintomas de disfunção neurológica com mais de 24h de

duração, incluindo dados de história do caráter subjetivo, que pode afetar diferentes partes do Sistema Nervoso Central e estar separados por um período de um mês”.

Muitos autores (KALB, 2000; BCTRIMS, 2003; MENDES; TILBERY, 2004) concorda que os surtos podem apresentar exarcebação e/ou agudização. A situação mais comum são surtos remitente-recorrentes. A recuperação dos sintomas do surto poderá ser total ou parcial, como é o caso da visão dupla: depois de algum tempo, a visão está novamente normal. (KALB, 2000). Muitos autores (MENDES; TILBERY, 2004; FERREIRA, 2004; BACELLAR, 2004a) também concordam que o diagnóstico da EM realiza-se por exclusão, descartando-se qualquer outra possibilidade de enfermidade.

A EM pode manifestar-se de quatro formas (KALB, 2000; BCTRIMS, 2003): a) forma EM surto-remissão ou remitente-recorrente; b) EM forma secundariamente progressiva; c) EM primariamente progressiva e d) EM forma progressiva-recorrente.

a) EM forma surto-remissão ou remitente-recorrente: a doença é caracterizada por surtos com duração variável seguida de um período de remissão (sem agudizações).

b) EM forma secundariamente progressiva: a maioria dos pacientes que inicia a doença com a forma surto-remissão evoluem depois de determinado tempo para secundariamente progressiva.

c) EM forma primariamente progressiva: a doença já inicia de uma forma progressiva, com pouca ou nenhuma melhora dos sintomas, o paciente poderá apresentar flutuações dos sintomas com pequenas melhoras ou períodos de estabilização.

d) EM forma progressiva-recorrente: a doença é caracterizada por uma progressão desde o início da incapacidade, que durante a evolução apresenta surtos claramente identificáveis que poderão, ou não, apresentar alguma recuperação. (KALB, 2000, p. 36-37; BCTRIMS, 2003).

A pessoa portadora de EM apresenta características diferenciadas, para Callegaro (2004), na fase inicial da doença, a média é de um a um e meio surtos ou recidivas por ano. De outra forma, também pode acontecer de o sujeito apresentar

três, quatro ou cinco recidivas por ano, e há outros que sofrem mais de um surto num mesmo ano.

Essa doença caracteriza-se por ser *múltipla*, isto é, o sujeito, após o surto, pode apresentar diversas incapacidades ao mesmo tempo, sendo que essas diferem de sujeito para sujeito mesmo que sejam do mesmo sexo, da mesma idade e morando no mesmo país. Isso acontece devido à localização da desmielinização dos neurônios que ocasionam a EM.

Seqüelas deixadas pelos surtos da EM, além de afetar as relações de trabalho, pode apresentar como conseqüência o desaparecimento gradual desse sujeito das esferas pública e social para a esfera privada com todas as conseqüências que dela decorrem. De forma geral, pode-se dizer que a qualidade de vida do sujeito fica afetada. Depoimentos de portadores de EM, que podem ser encontrados em livros e informativos, ajudam a entender a necessidade de manter as relações sociais, políticas e privadas, pois o sujeito não deve etiquetar-se como inválido.

A analogia entre as fases dessa doença crônica é destacada por Vieira e Lima (2002), comparando-a com as fases do desenvolvimento humano, a qual favorece o entendimento da dimensão da doença, sendo que Rolland citado pelo mesmo autor sugere a criação de uma estrutura adaptada à doença.

A fase de crise é semelhante ao período da infância, caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial da doença serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crônica. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, a transição para a fase crônica da doença envolve [...] autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença. (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 552-560).

A adaptação relacionada à EM é apresentada por Moreira et al. (2004) como a modificação de hábitos e comportamentos para uma melhor qualidade de vida.

Mais fácil para uns e desafiador para outros, os portadores dessa doença, inicialmente passam pelo processo de aceitação de sua nova condição ao mesmo tempo em que, conforme a progressão da doença, tendem a se adaptar às perdas em função de condições econômicas, familiares, profissionais, sociais e psicológicas, o que invariavelmente influenciará a auto-imagem, a auto-estima e a autoconfiança, tanto do portador como das pessoas envolvidas nessa situação.

Alterações significativas na vida do sujeito, além das possibilidades de perda da mobilidade, como dificuldades urinárias, alterações na fala, redução da autonomia e dependência de outras pessoas, fazem com que o sujeito passe por um momento de luto em função dessas perdas. (LaROCCA; FISCHER, 2000 apud KALB 2000). Mendes (2004b) salienta que a manutenção do portador de EM no emprego pode melhorar a sua auto-estima e preservar seu papel perante a família e a sociedade.

Kassar (2000), discutindo a problemática dos portadores de EM, afirma que a sociedade crê que os mais capazes vencerão; assim, os sujeitos são relegados a uma posição de exclusão, ficando à margem do processo de produção, dos serviços de saúde, das propostas educacionais/pedagógicas do ensino público, dos programas de mercado de trabalho e das possibilidades de desenvolvimento. Dentro desse contexto e, seguindo tal lógica, os escleróticos tendem a permanecer excluídos também em suas oportunidades de lazer. A autora destaca a relação de capacidade e incapacidade na sociedade onde triunfam os mais capazes:

Os portadores de esclerose múltipla participam de uma sociedade que tem como um dos traços marcantes a crença no movimento “natural” de sua organização, e na qual se acredita que é “natural” que triunfem os mais capazes, com o desenvolvimento de suas potencialidades “naturais”. (KASSAR, 2000, grifo da autora).

Esse tipo de enfermidade, cujas complicações podem ser múltiplas e progressivas, necessita de uma equipe multidisciplinar em seu tratamento, podendo envolver: clínico-geral, neurologista, oftalmologista, ginecologista, urologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, psiquiatra, sexólogo, profissional de Educação Física, entre outros, atuando com um programa de atendimento individualizado. O sujeito doente, nesse caso, busca uma equipe de tratamento que compreenda suas necessidades, pois, dessa forma, terá mais controle sobre a doença e mais autoconfiança para aceitar os desafios da vida. (SMITH; SCHAPIRO, 2000).

Nogueira (2002) concorda que, para o tratamento de pessoas portadoras de doenças crônicas, e em especial de EM, há necessidade de uma abordagem multidisciplinar, pois os diferentes agentes de saúde poderão realizar de modo abrangente suas funções, trazendo melhorias ao paciente, agilidade no processo e, em consequência, uma melhora na qualidade de vida.

Essa doença crônica tende a interferir diretamente na qualidade de vida dos sujeitos, influenciada por mudanças que podem acontecer, tanto no que se refere à estagnação quanto à progressão da doença, podendo ocasionar comprometimento profissional, além de conflitos familiares, exigindo readaptação constante em função da cada nova situação.

Esse processo de mudança na qualidade de vida do portador de EM e da família, para Vieira e Lima (2002), depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Os benefícios do lazer relacionados a uma melhor qualidade de vida parecem ser de conhecimento popular. Aronson (1997) destaca essa atividade como

significativa na vida dos sujeitos portadores de doenças crônicas e na de seus acompanhantes, favorecendo a melhora na qualidade de vida. A busca pelo lazer pode ser considerada a busca pelo prazer, já que as atividades lúdicas podem minimizar o sentimento de ansiedade e os medos causados pelas doenças crônicas, sendo um incentivo para os convívios familiar e social. (GUIMARÃES et al, 2003 apud BAHL, 2003; VIEIRA; LIMA, 2002).

3.2.2 Prevalências no Brasil e no resto do mundo

A EM, doença pesquisada nos últimos 160 anos, cresce em manifestações nos mais diferentes países. Uma questão polêmica é a variedade de informações sobre o número de pessoas portadoras dessa patologia. São encontrados diversos estudos que tratam desse assunto, por exemplo, o Comitê Brasileiro para Pesquisa e Tratamento da Esclerose *Múltipla* (*Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS)*), informa que o número de portadores, em nível mundial, chega a mais de um milhão de pessoas, tendo nos Estados Unidos e na Europa a maior concentração de portadores (MOREIRA, 2004b).

Consta que 2,5 milhões de pessoas têm o diagnóstico de EM, freqüentemente adultos jovens entre 20 e 40 anos, de cor branca. A EM é encontrada mais comumente em países de clima temperado, tendo alta concentração na Grã-Bretanha, na Escandinávia, no norte dos Estados Unidos e no Canadá. (MSIF, 2004).

A ABEM (2006) também estima que 2,5 milhões de pessoas no mundo tenham EM. Há, também, um consenso nas pesquisas (SPEM, 2004) que a EM atinge com maior incidência mulheres – três mulheres para cada dois homens –, sendo uma das “doenças neurológicas mais incapacitantes nos adultos jovens – de 20 até 40 anos – nos Estados Unidos, portanto, afetando duas vezes mais mulheres do que homens”. (SMELTZER; BARE, 1998, p. 1.509).

A EM também ocorre com frequência em diferentes países da Europa. Estimativas revelam que no “Sul da Europa, cerca de 50 pessoas em 100 mil têm a doença; em certas regiões da Escócia, por exemplo, os números são de 200 pessoas em 100 mil; no restante da Europa, os doentes que sofrem de EM são cerca de 100 em 100 mil pessoas”. (SPEM, 2004).

Smith e Schapiro (2000) dão conta de que nos Estados Unidos o número de sujeitos com EM varia entre 250 mil e 350 mil, sendo estimado um número aproximado de 9 mil novos casos a cada ano, confirmando a prevalência de 1,7 mulheres para cada homem.

No Brasil a ABEM (2005) estima que haja 35 mil portadores de EM. Mendes e Tilbery (2004) revelam que os avanços em pesquisas têm sido consideráveis nos últimos anos, pois se percebe que as características clínicas aqui são semelhantes àquelas descritas em outras partes do mundo. Esses autores ressaltam que recentes estudos de prevalência nos municípios de São Paulo e Belo Horizonte revelaram taxas de 15 e 18 pessoas em 100 mil habitantes. Considerando esses números, para refletir características étnicas e geográficas similares em toda a Região Sudeste do Brasil, a estimativa do número de pessoas portadoras de EM vivendo nessa região do País supera o número absoluto de vários países europeus.

(LANA-PEIXOTO et al., 2002). Também Haussen e Haussen (apud MOREIRA et al, 2004) em estudo idêntico chegaram aos mesmos números.

Oliveira et al. (1999) registram que a incidência de EM é maior na raça branca, assim como no sexo feminino. Em relação à faixa etária, sugerem uma ampliação quanto à área de abrangência da doença que passa dos 20 até os 40 anos para a faixa etária dos 20 aos 50 anos. Mendes e Tilbery (2004) acrescentam que a esclerose pode ocorrer em crianças e em indivíduos de faixas etárias maiores. De modo geral, é rara entre negros e orientais, e os primeiros relatos de pacientes africanos afetados datam da década de 80. (DEAN et al., 1996, apud Oliveira et al., 1999).

Em síntese, a EM é uma doença crônica que atinge a substância branca do SNC, podendo ser identificada como uma doença incapacitante, de curso imprevisível, por apresentar comprometimentos físicos e laborativos e redução da qualidade de vida (KURITA; PIMENTA, 2003) o que, na maioria dos casos, pode levar à aposentadoria antecipada. A aposentadoria, nesses casos, acontece por invalidez, haja vista o sujeito produtivo ser surpreendido por um surto que pode impedi-lo de trabalhar por dias ou semanas, confirmando o diagnóstico.

A EM tem se manifestado em muitos países, sendo que nos últimos anos percebe-se uma crescente evolução. São citados cerca de 2,5 milhões de pessoas com EM em todo o mundo; no Brasil há a estimativa é de 35 mil portadores de EM.

Inicialmente, os sintomas são discretos e transitórios, durando de cinco dias a uma semana: pequenas turvações da visão, visão dupla, perda de sensibilidade de um dos lados do corpo, pequenos tremores, que, por serem discretos e desaparecerem em três ou quatro dias, são tratados como fatos corriqueiros. Dessa forma, o médico só é procurado na medida em que aparecem outros sintomas que interferem nas

atividades do dia-a-dia como: fraqueza numa das pernas, ou perda da *performance* habitual.

Os sintomas da doença podem afetar os relacionamentos familiar, social e profissional da pessoa portadora de EM. Ainda antes do diagnóstico oficial, a pessoa por não saber que o que está acontecendo pode deduzir ser o resultado de uma desmielização de seus neurônios, e em conseqüência, de estar sofrendo de EM, pode apresentar comportamento instável, tanto de humor, como também de condições de mobilidade física. Programas de reabilitação multidisciplinar podem contribuir para a melhoria de sua qualidade de vida.

Aspectos como diminuição da renda familiar, conflitos psicológicos pessoais e familiares, insegurança quanto ao diagnóstico, cura da enfermidade, atendimento médico e relacionamentos sociais fazem parte do dia-a-dia do portador de EM e de pessoas portadoras de doenças crônicas em geral.

Os transtornos, tanto no estado de saúde quanto na qualidade de vida dessas pessoas e de seus familiares, permitem analisar que, além das limitações físicas, há também conseqüências psicossociais da doença. Mendes (2004) salienta que a manutenção do portador de EM no emprego pode melhorar a sua auto-estima e preservar seu papel perante a família e a sociedade.

2.3 Estudo Preliminar

Realizou-se um estudo exploratório indicativo sobre as opções de lazer: o caso de sujeitos portadores de esclerose múltipla, objetivando averiguar os

significados das práticas do turismo por sujeitos portadores de EM em seu tempo de lazer.

O estudo preliminar permitiu a identificação dos portadores de EM com práticas de lazer atuante, o que indicou um recorte tipológico buscando a representatividade dentro desse universo pesquisado. Foram selecionados quatro entrevistados que tinham no turismo um dos conteúdos do seu tempo de lazer para o estudo principal a ser abordado no capítulo 4, realizado no período de março e abril de 2006.

O estudo preliminar que foi realizado nos municípios de Caxias do Sul, Farroupilha e Porto Alegre (Rio Grande do Sul), no período de 13/9/04 a 12/12/04, aplicou 28 entrevistas, sendo uma dessas invalidada pela não-confirmação do diagnóstico da doença, confirmando-se para análise 27 entrevistas. Nesse período e, também, posteriormente, esta pesquisadora freqüentou reuniões da Associação Gaúcha de Esclerose Múltipla (Agapem) e com mais freqüência a Associação Caxiense de Esclerose Múltipla (Acaxpem).

Buscando um melhor entendimento da doença EM apresentam-se os dados quantitativos da amostra, cuja coleta preliminar confirma as características descritas da EM, como: prevalência, idade, diagnósticos, sintomas e especificidades da doença tendo em vista a diversidade de possibilidades de áreas lesadas:

Dos 27 entrevistados, 20 são do sexo feminino e 7 do sexo masculino, tendo a idade se concentrado entre 30 e 60 anos, conforme mostra a tabela 1.

Tabela 1 – Idade dos portadores de EM (estudo preliminar)

IDADE	TOTAL	% DA AMOSTRA
26 a 30	4	14,81

31 a 40	5	18,52
41 a 50	6	22,22
51 a 60	10	37,04
61 a 65	2	7,41
TOTAL	27	100,00

O diagnóstico da doença ocorreu em espaço de tempo muito diferenciado, sendo que mais de 62% dos entrevistados tiveram seu diagnóstico de EM recentemente, ou seja, nos últimos 6 anos, conforme tabela 2:

Tabela 2 – Diagnóstico de EM (estudo preliminar)

Diagnóstico	TOTAL	% DA AMOSTRA
Até 3 anos	9	33,33
de 4 até 6 anos	8	29,63
de 7 até 9 anos	3	11,11
de 10 até 12 anos	3	11,11
de 13 até 16 anos	1	3,70
de 17 até 19 anos	1	3,70
de 20 até 22 anos	1	3,70
de 23 até 25 anos	0	-
de 26 até 28 anos	1	3,70
TOTAL	27	100,00

Quanto aos sintomas, foram avaliados: fadiga, distúrbios visuais, problema de coordenação e equilíbrio, fraqueza, alterações na fala, aumento da sensibilidade ao calor, redução do apetite sexual, ansiedade/tristeza, dificuldade de raciocinar, problemas de intestinos e/ou rins. As respostas foram avaliadas na escala Likert (RICHARDSON, 1999), sendo que o entrevistado optava por uma das três respostas a seguir: 1 – Não compromete, 2 – Compromete um pouco e 3 – Compromete fortemente.

Para a grande maioria, mais de 85%, confirma-se a fadiga como o principal sintoma da EM e fator que requer do portador momentos de descanso diários para uma maior qualidade de vida, conforme dados da tabela 3.

Tabela 3 – Sintomas da EM – Fadiga (estudo preliminar)

Fadiga	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	4	14,81
2. Compromete um pouco	16	59,26
3. Compromete fortemente	7	25,93
TOTAL	27	100

Distúrbios visuais, outro sintoma da EM, são os sintomas mais comuns. A esses distúrbios podem se associar sintomas de visão turva ou borrada, dupla visão, movimentos involuntários, perda total de visão e neurite ótica. No momento da entrevista, 51% dos entrevistados citaram esse fator como comprometedor da qualidade de vida.

Tabela 4 – Sintomas da EM – Distúrbios Visuais (estudo preliminar)

Distúrbios Visuais	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	13	48,15
2. Compromete um pouco	12	44,44
3. Compromete fortemente	2	7,41
TOTAL	27	100

Problemas de equilíbrio e coordenação estão associados à própria perda de equilíbrio, ao tremor, à ataxia (instabilidade ao andar). Esse fator foi significativo para 54% dos entrevistados.

Tabela 5 – Sintomas da EM – Problemas de Coordenação e Equilíbrio (estudo preliminar)

Problemas de coordenação e equilíbrio	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	12	44,44
2. Compromete um pouco	7	25,93
3. Compromete fortemente	8	29,63

TOTAL	27	100
-------	----	-----

A fraqueza compromete a qualidade de vida dos entrevistados; em 73% dos casos, os músculos tornam-se mais retesados e com menor amplitude.

Tabela 6 – Sintomas da EM – Fraqueza (estudo preliminar)

Fraqueza	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	6	22,22
2. Compromete um pouco	14	51,85
3. Compromete fortemente	7	25,93
TOTAL		100

Os problemas de fala e voz podem aparecer e desaparecer em pessoas portadoras de EM. Todos os entrevistados afirmaram que esse fator pode comprometer a qualidade de vida.

Tabela 7 – Sintomas da EM – Alterações na Fala (estudo preliminar)

Alterações na fala	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	0	-
2. Compromete um pouco	10	37,04
3. Compromete fortemente	17	62,96
TOTAL	27	100

A variação (aumento) da temperatura pode prejudicar os portadores de EM que demonstrarão não ter energia, especialmente aqueles que têm restrições ao tempo úmido. Esse fator foi significativo para 62% dos entrevistados.

Tabela 8 – Sintomas da EM – Aumento da sensibilidade ao calor (estudo preliminar)

Aumento da sensibilidade ao calor	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	10	37,04
2. Compromete um pouco	10	37,04
3. Compromete fortemente	7	25,93

TOTAL

27

100

A fadiga e a depressão também podem influenciar a libido, isto é, o desejo sexual, que pode aumentar ou diminuir ao longo da vida. Em relação à EM, na libido, segundo Kalb (2000), há influência das lesões no SNC, gerando comprometimento na transmissão dos impulsos nervosos. Esse sintoma está presente em maior intensidade nos homens EM, apresentando-se como disfunção na ereção (um dos maiores incômodos para os homens) e na falta de lubrificação vaginal nas mulheres. (BCTRIMS, 2003). Para 55% dos entrevistados do estudo preliminar, a redução do apetite sexual pode comprometer sua qualidade de vida.

Tabela 9 – Sintomas da EM – Redução do apetite sexual (estudo preliminar)

Redução do apetite sexual	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	12	44,44
2. Compromete um pouco	6	22,22
3. Compromete fortemente	9	33,33
TOTAL	27	100

Ansiedade e tristeza se referem aos aspectos emocionais relacionados à EM, que influenciam sobremaneira a qualidade de vida do portador. A depressão também pode estar associada à EM em muitos dos pacientes. Ansiedade e tristeza podem comprometer a qualidade de vida para 66% dos entrevistados.

Tabela 10 – Sintomas da EM – Ansiedade e Tristeza (estudo preliminar)

Ansiedade e tristeza	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	9	33,33
2. Compromete um pouco	12	44,44
3. Compromete fortemente	6	22,22
TOTAL	27	100

As capacidades cognitivas relacionam-se à capacidade do sujeito de desempenhar atividades diárias relacionadas ao trabalho, às interações sociais, a dirigir veículos, a preparar uma refeição simples, ou mesmo a fazer a higiene pessoal. Para 88% dos portadores de EM, do estudo preliminar, a dificuldade de raciocinar é fator que pode comprometer sua qualidade de vida.

Tabela 11 – Sintomas da EM – Dificuldade de Raciocinar (estudo preliminar)

Dificuldade de raciocinar	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	3	11,11
2. Compromete um pouco	8	29,63
3. Compromete fortemente	16	59,26
TOTAL	27	100

A dificuldade de defecar ou urinar pode fazer parte da rotina da maioria dos portadores de EM; para 74% dos entrevistados esse fator gera preocupação com a qualidade de vida.

Tabela 12 – Sintomas da EM – Problemas nos Intestinos e/ou Rins (estudo preliminar)

Problemas de rins e/ou intestinos	N. de entrevistados	% da amostra
1. Não compromete	7	25,93
2. Compromete um pouco	10	37,04
3. Compromete fortemente	10	37,04
TOTAL	27	100

Os sintomas da EM podem interferir na qualidade de vida, segundo os entrevistados, porém diante de atividades de lazer os portadores de EM têm

diferentes atitudes como: “*gosto de praticar lazer, tenho condições de praticar lazer, pratico regularmente atividades de lazer, tenho necessidade de lazer, lazer me faz sentir melhor, meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer, meu/minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer, minha família acredita que tenho condições de praticar lazer, meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer, mesmo estando com EM tenho condições de praticar lazer*”.

Os participantes do estudo preliminar, quando questionados sobre qual alternativa melhor representava sua atitude em relação ao lazer, responderam: “*discordo totalmente, discordo parcialmente, não sei, concordo parcialmente ou concordo totalmente*”. Para análise foram somadas as respostas *concordo parcialmente e concordo totalmente*, para os seguintes questionamentos:

a) Gosto de praticar lazer: 85,18%

Tabela 13 – Lazer: Gosto de praticar lazer (estudo preliminar)

Gosto de praticar lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	3	11,11
2. Discordo parcialmente	1	3,70
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	9	33,33
5. Concordo totalmente	14	51,85
TOTAL	27	100,00

b) Tenho condições de praticar lazer: 66,66%

Tabela 14 – Lazer: Tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)

Tenho condições de praticar lazer	Entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	2	7,41
2. Discordo parcialmente	6	22,22
3. Não sei	1	3,70
4. Concordo parcialmente	6	22,22
5. Concordo totalmente	12	44,44
TOTAL	27	100,00

c) Pratico regularmente atividades de lazer: 77,77 %

Tabela 15 – Lazer: Pratico regularmente atividades de lazer (estudo preliminar).

Pratico regularmente atividades de lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	3	11,11
2. Discordo parcialmente	3	11,11
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	9	33,33
5. Concordo totalmente	12	44,44
TOTAL	27	100,00

d) Tenho necessidade de lazer: 88,89%

Tabela 16 – Lazer: Tenho necessidade de lazer (estudo preliminar)

Tenho necessidade de lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	1	3,70
2. Discordo parcialmente	2	7,41
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	6	22,22
5. Concordo totalmente	18	66,67
TOTAL	27	100,00

e) Lazer faz-me sentir melhor: 96,30%

Tabela 17 – Lazer: Lazer faz-me sentir melhor (estudo preliminar)

Lazer faz-me sentir melhor	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	0	-
2. Discordo parcialmente	1	3,70
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	7	25,93
5. Concordo totalmente	19	70,37
TOTAL	27	100,00

f) Meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer: 92,59 %

Tabela 18 – Lazer: Meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer (Estudo Preliminar)

Meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	1	3,70
2. Discordo parcialmente	0	-
3. Não sei	1	3,70
4. Concordo parcialmente	3	11,11
5. Concordo totalmente	22	81,48
TOTAL	27	100,00

g) Meu/Minha esposo(a) acredita que tenho condições de praticar lazer. Neste item as respostas não totalizam 100%, pois alguns entrevistados não possuem esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a): 55,56%

Tabela 19 – Lazer: Meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)

Meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	2	7,41
2. Discordo parcialmente	0	-

3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	7	25,93
5. Concordo totalmente	8	29,63
TOTAL	27	62,96

h) Minha família acredita que tenho condições de praticar lazer: 92,59%

Tabela 20 – Lazer: Minha família acredita que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)

Minha família acredita que tenho condições de praticar lazer.	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	1	3,70
2. Discordo parcialmente	0	-
3. Não sei	1	3,70
4. Concordo parcialmente	9	33,33
5. Concordo totalmente	16	59,26
TOTAL	27	100,00

i) Meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer: 95,30%

Tabela 21 – Lazer: Meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer (estudo preliminar)

Meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	1	3,70
2. Discordo parcialmente	0	-
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	7	25,93
5. Concordo totalmente	19	70,37
TOTAL	27	100,00

j) Mesmo estando com EM tenho condições de praticar lazer: 88,89%.

Tabela 22 – Lazer: Mesmo estando com esclerose múltipla tenho condições de praticar lazer. (estudo preliminar)

Mesmo estando com EM tenho condições de praticar lazer	N. de entrevistados	% da amostra
1. Discordo totalmente	1	3,70
2. Discordo parcialmente	2	7,41
3. Não sei	0	-
4. Concordo parcialmente	11	40,74
5. Concordo totalmente	13	48,15
TOTAL	27	100,00

A partir das respostas dos 27 entrevistados (tabela 23), para os itens *concordo parcialmente* e *concordo totalmente*, pôde-se perceber que o lazer tem papel significativo na vida dos portadores de EM. Constatou-se que eles têm necessidade de lazer, que essa atividade tem indicação médica, que tanto a família como os amigos acreditam na capacidade de estes portadores de EM praticarem lazer.

O baixo índice para a questão: Meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer, ocorreu devido ao fato de quem nem todos os entrevistados possuíam esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a).

Tabela 23 – Lazer: Síntese das respostas (estudo preliminar)

Questões sobre lazer	% da amostra
a) Gosto de praticar lazer.	85,18
b) Tenho condições de praticar lazer.	66,66
c) Pratico regularmente atividades de lazer.	77,77
d) Tenho necessidade de lazer.	97,77
e) Lazer faz-me sentir melhor.	88,89
f) Meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer.	96,30
g) Meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições	55,56

	de praticar lazer.	
h)	Minha família acredita que tenho condições de praticar lazer.	92,59
i)	Meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer.	95,30
j)	Mesmo estando com EM, tenho condições de praticar lazer.	88,89

Além das questões referentes à idade, ao sexo, ao diagnóstico da EM, a sintomas da EM que podem comprometer a qualidade de vida, questões referente a lazer também foram aplicadas aos entrevistados participantes do estudo preliminar, valendo-se de um questionário, que utilizou a escala Likert (RICHARDSON, 1999), para obter informações sobre percepções de qualidade de vida.

O questionário *Quality of Life Index – Multiple Sclerosis Version III* foi desenvolvido por Ferrans e Powers em 1984 para medir a qualidade de vida em termos de satisfação com a vida. O *QLI* mede tanto a satisfação quanto a importância em relação a vários aspectos da vida, como qualidade de vida total e qualidade de vida em quatro domínios (saúde e funcionamento espiritual/psicológico, econômico, social e familiar). Ferrans e Powers definem qualidade de vida como “a sensação de bem-estar que se origina da satisfação com as áreas da vida que são importantes para ele ou ela”. (FERRANS, 1990, p. 15).

No questionário de percepção da qualidade de vida de Ferrans e Powers, para cada questão o(a) entrevistado(a) escolhe a resposta que melhor descreve os itens: o quanto o Sr./Sra está satisfeito(a) ele/ela está com o respectivo tema em sua vida (itens apresentados abaixo). As respostas podem variar entre: 1 – Muito Insatisfeito(a); 2 – Moderadamente Insatisfeito(a); 3 – Pouco Insatisfeito(a), 4 – Pouco Satisfeito(a), 5 – Moderadamente Satisfeito(a), para as questões:

1. Sua saúde:
2. Seus cuidados com a saúde:
3. Quanto a dor que você tem sentido:
4. Sua energia para atividades diárias:

5. Sua capacidade de se cuidar sozinho(a):
6. Capacidade de se locomover/movimentar em lugares:
7. Sua capacidade de falar:
8. Quanto controle tem sobre sua vida:
9. Suas chances de viver o quanto quiser:
10. A saúde de sua família:
11. Seus filhos:
12. A felicidade de sua família:
13. Sua vida sexual:
14. Seu/ Sua esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a):
15. Seus amigos:
16. O apoio emocional que recebe de sua família:
17. O apoio emocional que recebe de outras pessoas:
18. Sua habilidade em cuidar das responsabilidades familiares:
19. Quão útil você é para os outros:
20. A quantidade de preocupações que você tem em sua vida:
21. Sua vizinhança:
22. Sua moradia:
23. Seu emprego (se houver):
24. Falta de emprego (caso seja desempregado):
25. Sua educação:
26. Como lida com suas necessidades financeiras:
27. Coisas que faz para se divertir:
28. Suas chances de felicidade futuras:
29. Seu estado de espírito:
30. Sua fé em Deus:
31. A realização de seus objetivos pessoais:
32. Sua felicidade em geral:
33. Sua vida em geral:
34. Sua aparência pessoal:
35. Você mesmo em geral:

Após análise das respostas do questionário com 35 questões, dadas pelos participantes do estudo preliminar, foram destacadas as respostas assinaladas nos itens: pouco satisfeito, moderadamente satisfeito e muito satisfeito, fazendo a média dessas respostas em cada uma das 35 questões. Dessa forma, cada entrevistado obteve uma média para sua qualidade de vida, cujo índice variou entre 45,71% (o menor), e 97,14% (o maior), conforme a tabela 24 e o gráfico 1.

Tabela 24 – Qualidade de Vida – Percentual de Satisfação (estudo preliminar)

N. de entrevistados	% da amostra de satisfação
1	82,86
2	48,57
3	88,57

4	68,57
5	74,29
6	45,71
7	65,71
8	82,86
9	91,43
10	91,43
11	77,14
12	74,29
13	88,57
14	80,00
15	85,71
16	71,43
17	71,43
18	97,14
19	54,29
20	54,29
21	65,71
22	65,71
23	97,14
24	65,71
25	74,29
26	51,43
27	85,71

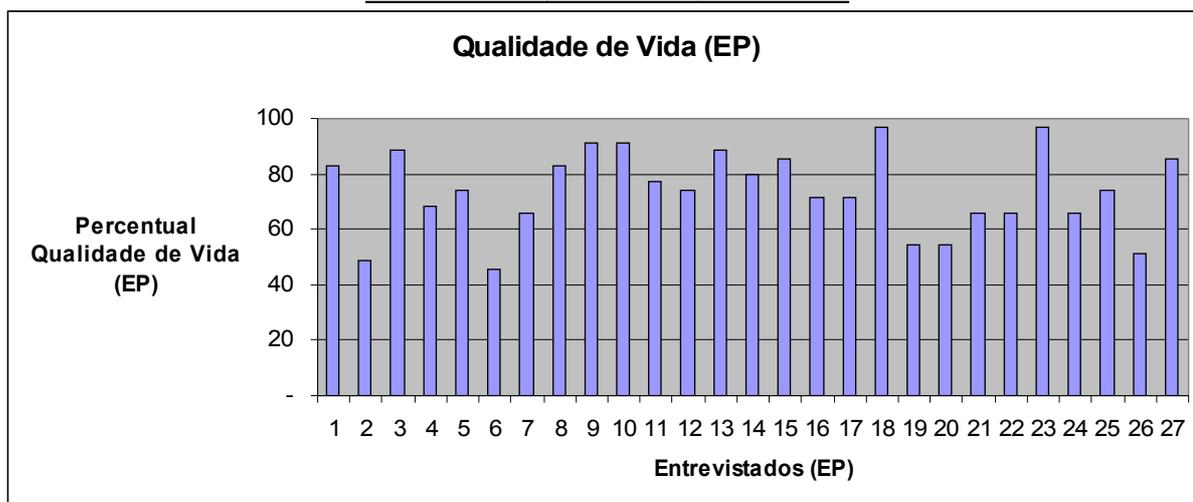


Gráfico 1: Percentual de Qualidade de Vida (estudo preliminar)

Pode-se entender a variação nos percentuais, uma vez que reflete a qualidade de vida dos portadores de EM em função da dinamicidade da doença, dos sintomas e das seqüelas. Como portador de doença crônica, o sujeito poderá limitar ou não seu acesso à vida pública, ficar restrito ou não à vida privada, sentir-se

cerceado no seu viver por falta de condições de mobilidade e/ou por falta de acessibilidade.

O lazer, como ficou demonstrado na tabela 23, aparece relacionado à qualidade de vida, parecendo ter destaque na vida dos sujeitos portadores de EM. Essa análise confirma o conceito de qualidade de vida aplicado no estudo preliminar nesta pesquisa.

3.4 A natureza da interpretação teórica do estudo

Objetivando interpretar os significados das práticas de turismo, no tempo de lazer do portador de EM, foram ressignificadas as seguintes categorias: lazer, turismo e qualidade de vida.

O lazer, a partir dos teóricos Dumazedier (1994), Marcellino (1995, 2002), Munné (1999) e Gutierrez (2002), como manifestação humana que sofre as mesmas influências de qualquer área social, sendo o aspecto subjetivo o elemento mais significativo na busca do prazer.

O turismo, para Krippendorf (2001) e Moesch (2002), referem-se a esse como um campo de práticas histórico-sociais que pressupõe o deslocamento dos sujeitos, em tempos e espaços, produzidos de forma objetiva, possibilitador de

afastamentos simbólicos do cotidiano, coberto de subjetividades, portanto explicitadores de uma nova estética diante da busca do prazer.

A qualidade de vida, segundo a OMS (1991), é a percepção de um indivíduo, da sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação a metas, expectativas, padrões e interesses.

3.4.1 Lazer

O lazer encontra-se presente na vida do ser humano desde as mais remotas civilizações, porém tem sido estudado na Europa a partir da sua industrialização e, no Brasil, tem sido estudado a partir da urbanização das cidades. Ao termo lazer relacionam-se diversos conceitos, funções, valores, conteúdos, dimensões, fatores condicionantes, a subjetividade e o prazer. O lazer, visto como uma manifestação humana, sofre as mesmas influências de qualquer outra área social (MARCELLINO, 2001).

As relações do lazer, na complexidade da vida humana, serão abordadas a partir dos autores Dumazedier, Marcellino, Munné e Gutierrez.

O lazer, entendido como o tempo fora do trabalho, tão antigo quanto o próprio trabalho, é defendido por Dumazedier (1979) que argumenta que o lazer não é ociosidade, não substituiu o trabalho, ele o pressupõe, correspondendo a uma liberação periódica do trabalho no fim do dia, da semana ou da vida de trabalho.

O trabalho significou, e parece significar, a “primeira necessidade do homem” de que falavam Marx e Smith (DUMAZEDIER, 1994), pois consideravam

que a apropriação coletiva da máquina poderia possibilitar a conquista de um tempo livre, *espaço do desenvolvimento humano*, o que humanizaria o trabalho, porém são contestados pelo autor que ressalta que as atividades do tempo livre guardam relações dialéticas com as dos tempos obrigatórios (o trabalho), podendo prolongar-se ou inverter-se nas diferentes situações sem que se possa separá-las umas das outras.

Para Dumazedier (1994) o lazer faz parte daquilo que se chama vida privada. Esse pensamento tem por base pesquisa realizada pelo sociólogo, na França, no final dos anos 60, quando estudou o tempo livre de forma manifesta ou oculta de populações de todas as classes sociais, despertando pouco a pouco um novo modo de vida.

A palavra *lazer* procede do termo latino *licere*, que significa [ser permitido], traduzido para o inglês como [*leisure*], em francês como [*loiser*], em português, utiliza-se comumente *lazer*. O espanhol não utiliza a palavra *lazer* e sim *ócio* que, neste estudo, será considerada um sinônimo, coincidindo segundo Rhoden (2005, p. 11), “com uma das acepções de ócio, quer dizer, o ócio como uma experiência permitida e que permite, seja o encontro, o desfrute ou o desenvolvimento pessoal”. Marcellino (2000) admite que o lazer sempre existiu variando apenas os conceitos sobre o que era e quais eram seus significados.

Diferentes situações podem ser consideradas como atividades de lazer, como, por exemplo: passeios de carro, viagens, televisão, práticas corporais, fora das obrigações profissionais, familiares e escolares, fora dos compromissos socioespaciais ou sociopolíticos do tempo livre. Dumazedier (1994) sintetiza seu pensamento sobre lazer definindo como

um processo de expressão de si mesmo, individualmente ou em grupo. É o espaço de emergência de um grande número de práticas sociais, cada vez mais estereotipadas e variadas, cada vez mais sedutoras e ambíguas, que,

mesmo limitadas e determinadas, exercem crescente influência sobre o conjunto da vida cotidiana. (DUMAZEDIER, 1994, p. 30).

O conceito clássico de lazer, apresentado por esse autor, reflete características como a participação voluntária e desinteressada depois de cumpridas todas as obrigações sociais, familiares e profissionais, como se pode observar a seguir:

Lazer é um conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade, seja para repousar, seja para divertir-se, recrear-se e entreter-se, ou ainda para desenvolver sua informação ou formação desinteressada, sua participação social voluntária ou sua livre capacidade criadora após livrar-se ou desembaraçar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais. (DUMAZEDIER, 1973, p. 34).

Marcellino (2000) destaca que no Brasil o lazer encontra-se vinculado à urbanização das cidades, sendo mais recente do que a aquisição da fama de país do Carnaval e do futebol. O autor interpreta o lazer como sendo uma cultura vivenciada no tempo disponível, estando seu conceito relacionado à cultura praticada em tempo disponível, admitindo, também, as características do caráter desinteressado da atividade:

O lazer é entendido como cultura – compreendida no seu sentido mais amplo, vivenciada (praticada ou fruída), no “tempo disponível”. É fundamental como traço definidor, o caráter “desinteressado” dessa vivência. Não se busca, pelo menos basicamente, outra recompensa além da satisfação provocada pela situação. A disponibilidade de tempo significa possibilidade de opção pela atividade ou pelo ócio. (MARCELLINO, 2001, p. 48).

Para a compreensão do conceito de lazer, devem-se observar, segundo Marcellino (2001), aspectos como: cultura, processo histórico, tempo e desenvolvimentos pessoal e social. Em relação à cultura, há a combinação dos aspectos tempo e atitude no tempo disponível para além das obrigações familiares, profissionais, sociais e escolares; do lazer, processo gerado historicamente, de onde podem emergir valores questionadores da realidade; o tempo onde há vivência de valores, por vezes reproduzindo a estrutura vigente ou sua denúncia, além da

possibilidade de descanso e divertimento que também pode ser objeto de educação observando-se os desenvolvimentos pessoal e social. (MARCELLINO, 2001).

A associação do prazer ao lazer como sendo a percepção construída a partir de uma vivência social, é defendido por Gutierrez (2000, 2001) para quem a cultura específica de cada grupo é preservada, transmitida e modificada. Segundo o autor, o prazer é uma construção social. Dessa forma, lazer “não pressupõe a consumação do prazer. Seu compromisso é com a busca do prazer, com a luta por uma sensação de prazer que pode, ou não vir a ocorrer”. (GUTIERREZ, 2000, p. 104-105; GUTIERREZ, 2001, p. 7).

Outro aspecto que é necessário registrar diz respeito à diferença entre lazer e tempo livre. O lazer, nascido da extensão do tempo livre pela redução do tempo de trabalho, tornou-se um fator social maior. O tempo livre, em relação ao aspecto subjetivo, associa-se ao querer e ao fazer, o sujeito tem liberdade para escolher entre atividades de descanso, diversão ou desenvolvimento da personalidade. No que se refere ao aspecto objetivo, o lazer pode ser considerado um conjunto de ocupações.

O tempo livre, como sendo o tempo heterocondicionado, é percebido por Munné (1999) como um tempo de liberdade, de atividades de descanso, de criação e recriação que se maximizam funcionalmente, entram em contradição com a realidade, transformando-a, tempo em que se realizam atividades de auto-afirmação, que tendem a compensar e a auto-afirmar a personalidade, tanto individual quanto socialmente. Esses pontos caracterizam aspectos positivos, negativos, psicológicos, subjetivos, fáticos, objetivos e teleológicos do fenômeno do tempo livre, constituindo-se, pois, em elementos definidores desse fenômeno. O autor entende tempo livre como o

modo de darse el tiempo personal que es sentido como libre al dedicarlo a actividades autocondicionadas de descanso, recreación y creación para compensarse, y en último término afirmarse la persona individual y socialmente. (MUNNÉ, 1999, p. 135).

O tempo de lazer é um tempo disponível do indivíduo não por sua decisão, mas devido à redução da duração do trabalho ou da doença, à regressão das obrigações socioespirituais e à liberação das obrigações sociopolíticas.

Por se referir a uma escolha pessoal, o lazer pode liberar da fadiga, minimizar os efeitos do tédio e divertir, desenvolvendo, de modo interessado, as capacidades do seu corpo e do seu espírito. O lazer, assim concebido, constitui um novo valor social, que se traduz num novo direito social a dispor de um tempo em que o fim é, antes de tudo, a satisfação de si mesmo. (MUNNÉ, 1999).

Não pode passar despercebido que as atividades e relações escolhidas no tempo livre podem ser também repetitivas e rotineiras, tediosa e insuportáveis, reflete Dumazedier (1994, p. 100), acrescentando que o tempo livre é cada vez mais o “tempo da realização dos desejos contidos ou rechaçados pelo funcionamento necessário das instituições profissionais, familiares ou escolares, mesmo reformadas”. Mas esse desejo também é alvo de um mercado imaginativo e eficaz que um sistema capitalista tende a transformar em fonte de consumo crescente. (DUMAZEDIER, 1994).

Esse é um tempo de liberdade, para a liberdade, como transformação do homem e não das coisas, pois isso corresponde ao trabalho. O homem que goza plenamente do lazer transforma-se a si mesmo, e, com ele, se transforma também o trabalho, podendo transformar a sociedade. (MUNNÉ, 1999). Pode-se buscar em Krippendorf (2001) a confirmação para essa forma de pensar, pois, para ele, a mudança de valores favorecerá uma evolução quando o lazer adquirir um lugar cada vez mais importante na vida.

A necessidade social do indivíduo de dispor de si mesmo pode ser percebida nas dimensões do lazer que são apresentadas por Dumazedier (1994) e Marcellino (1995) e que correspondem ao fim de semana, às férias e ao que vem após o trabalho. O fim de semana com passeios e maior convivência com os amigos, as férias que para muitos é a maior aventura do ano, assim como as noites, geralmente são preenchidas pela passividade ante os meios de comunicação.

Em relação às funções do lazer, Marcellino (1995), Dumazedier (1994); e Munné (1999), as apresentam como sendo o descanso, a diversão, a compensação, o desenvolvimento da personalidade, o tempo de criação e recreação. Munné (1999), ao analisar as funções do lazer, registra que Dumazedier (1974) assinala que independentemente de função o lazer está ligado a uma liberação e a um prazer. Marcellino (1995, p. 23) refere que o pensamento católico tradicional, de certa forma, reduz o lazer a “mero complemento ou compensação do trabalho estafante”, sendo que os marxistas percebem a influência marcante dos valores do trabalho sobre o lazer. Esse autor esclarece que há duas correntes que fundamentam o lazer: uma baseada no tempo, e a outra, na atitude, cuja atitude é considerada como um estilo de vida, relacionada a satisfação provocada pela experiência em si (independentemente de um tempo determinado). Em relação ao tempo, situam-no como um tempo *liberado* do trabalho e de outras obrigações familiares, sociais, políticas e religiosas.

O descanso, divertimento e desenvolvimento da personalidade, podem provocar mudanças de valores, argumenta Dumazedier (1994). O descanso libera da fadiga, o divertimento, libera do tédio, e o desenvolvimento da personalidade pode resgatar as forças criativas dos estereótipos e das rotinas impostos pelo cotidiano. Para o autor, esse tempo é uma conquista social, não é um tempo

psicológico, é um tempo fora das obrigações e dos compromissos que a sociedade impõe.

As funções do lazer podem ser interdependentes, analisa Munné (1999, p. 86-87), haja vista estarem ligadas umas às outras, mesmo quando se opõem. Se o descanso “livra da fadiga”, o lazer protege do desgaste do transtorno físico ou nervoso provocado pelas tensões derivadas das obrigações cotidianas, e, em particular, pelo trabalho. A diversão libera principalmente do tédio, da monotonia, das tarefas cotidianas a personalidade do trabalhador, das alienações do homem atual. Ela pode ser um fator de equilíbrio e um meio para suportar as disciplinas e coações necessárias à vida social, a base para romper com nosso universo cotidiano. A função de desenvolvimento da personalidade libera dos automatismos do pensamento e da ação cotidiana e permite uma participação social mais ampla e mais livre, uma cultura desinteressada do corpo, da sensibilidade e da razão. O autor resume, ensinando que o lazer se apresenta como atividade distinta das atividades produtivas e dos deveres sociais, apresentando-se como um papel eficaz e ambíguo na dinâmica da cultura e da sociedade. (MUNNÉ, 1999).

Munné (1999) busca em Weber (1956) a explicação de que a compensação é um processo objetivo, libertador de certos efeitos desequilibradores de sua personalidade, derivados de determinadas obrigações sociais. A compensação opera, no entanto, como um mecanismo redutor de tais desequilíbrios e como regulador da personalidade, que pode afetar a diversão, o descanso e o desenvolvimento do eu-mesmo. Para Weber (1956 apud MUNNÉ, 1999) os modos de compensação são: a satisfação da necessidade de prestígio e demonstração da classe social; reconhecimento, individualização para compensar a uniformidade; as relações interpessoais para compensar a falta de vida laboral; os aperfeiçoamentos

profissional e humano para compensar a insuficiência de aprendizagem e de educação e a autodeterminação contra a dependência da vida assalariada contra o domínio do processo industrial.

Diante da necessidade compensatória, que é efetivamente externa, há necessidade de o sujeito liberar-se, ou seja, de autocondicionar sua conduta que lhe é intrínseca. O mérito da teoria contrafuncional de Dumazedier, segue dizendo Munné (1999), é porque reflete uma situação fática do fenômeno, detectada por todos aqueles que destacam o caráter operativo do lazer como válvula de escape e de segurança. Para o autor, a teoria não é falsa, mas limitada. Aceitar essa teoria implica reduzir o tempo livre a um tempo liberador. Isso não só contradiz a própria existência do fenômeno, se não também sua evolução histórica, visto que representa negar a realidade daqueles tipos de lazer como a *skholé*, que não tem, ao menos, o essencial: uma raiz antidisfuncional. (MUNNÉ, 1999).

Segundo Munné (1999) as práticas de liberdade de tempo no tempo livre são designadas como descanso e recreação. O tempo de descanso, no sentido contrafuncional de liberar da fadiga, é percebido no aspecto objetivo, como diminuição das capacidades do organismo, podendo ser de caráter muscular, sensorial ou mental; no aspecto subjetivo, refere-se ao sentimento ou à sensação da dita diminuição, e ambos estão presentes no lazer. No tempo de recreação, o descanso contrafunciona liberando da fadiga e a diversão como conduta negadora do tédio. O tédio subjetivo mais profundo é um obstáculo para a diversão, e qualquer atividade pode resultar aborrecida. O problema nesse caso escapa ao tempo livre e requer um tratamento psicológico ou psiquiátrico. (MUNNÉ, 1999).

Além do divertimento e do descanso, a compensação também é abordada por Marcellino (2002), como um dos valores do lazer, tanto em relação ao trabalho

como em outras esferas da vida humana. Além disso, o lazer revela-se como um tempo privilegiado para a vivência de valores, podendo contribuir para a ordem moral e cultural, mudanças essas tão necessárias para a implantação de uma nova ordem social, porque não contribuem para uma situação de consumo alienada do lazer.

Os valores do lazer podem ser percebidos nas atividades pessoais (*loisirs*) mais ou menos estruturadas em relação às necessidades corporais e espirituais (*loisirs* físicos, práticos, artísticos, intelectuais e sociais, segundo a propriedade objetiva dominante em cada caso), os quais são descritos como conteúdos do lazer para Dumazedier (1994), limitados pelos condicionamentos econômico, social, político e cultural de cada sociedade. (MUNNÉ, 1999).

Marcellino (2002) segue a classificação de lazer proposta por Dumazedier, que se baseia em vários interesses que formam um todo interligado, não-constituído por partes estanques, havendo a predominância estabelecida em função de escolhas subjetivas, apresentadas em categorias (os interesses artísticos, os interesses intelectuais, os interesses físicos, os interesses manuais e os interesses sociais). Dumazedier (1994) apresenta cinco categorias, sendo que Marcellino (2002) acrescenta mais uma: a categoria dos interesses turísticos:

a) os artísticos: têm seu amplo domínio no imaginário – nas imagens, nas emoções e nos sentimentos; seu conteúdo é estético e se configura na busca da beleza e do encantamento. Abrangem todas as manifestações artísticas: teatro, música, cinema, artes plásticas, espetáculos tradicionais.

b) os intelectuais: o que se busca é o contato com o real, as informações objetivas e explicações racionais, informações sobre arte, esporte, informações

profissionais e religiosas. Toda a informação assistemática, baseada em leituras e participações livres, por exemplo.

c) os físicos: práticas esportivas como passeios, pesca, ginástica e todas as atividades onde prevaleça o movimento ou o exercício físico. Buscam desde novas relações com a natureza até a superação dos limites do próprio corpo.

d) os interesses manuais: capacidade de manipulação quer para transformar objetos ou materiais (artesanato, bricolage), jardinagem e cuidado com animais. Incluem-se aí todas as atividades do “faça você mesmo”.

e) Os interesses turísticos: quebra de rotina temporal e espacial pela busca de novas paisagens, de novas pessoas e costumes, é a aspiração mais presente nos interesses turísticos. Os passeios e as viagens constituem exemplos.

f) os interesses sociais: quando se procura o relacionamento face a face, a preponderância deixa de ser cultural para ser social, como, por exemplo, bailes, bares, cafés (servindo de ponto de encontro) e freqüência a associações.

O ideal seria que o sujeito praticasse atividades que abrangessem os vários grupos de interesses, procurando realizar atividades relacionadas ao corpo, à imaginação, ao raciocínio, à habilidade manual, ao contato com outros costumes e relacionamentos sociais. Muitas vezes, as pessoas deixam de participar de atividades de interesses, simplesmente por desconhecimento. (MARCELLINO, 2002).

Negrine (2001, p. 125) também comunga deste pensamento, tendo em vista que defende que o “comportamento lúdico é uma construção que o homem produz e, ao produzi-lo modifica seu modo de vida tendo influências significativas nas gerações futuras”.

Os condicionantes para o desenvolvimento das atividades de lazer não devem ser buscados somente na área social, mas pessoas com possibilidades socioeconômicas significativas podem transformar as atividades de lazer em “manias”, outro condicionante é que, às vezes, quem mais precisa afastam-se das atividades. (MARCELLINO, 1995), como os portadores de EM, por exemplo.

O fator econômico, além de condicionante do lazer, pode ser determinante até mesmo da distribuição do tempo disponível entre as classes sociais. Além disso, o sujeito que tem de se preocupar diariamente com sua sobrevivência biológica, que vê o poder real de seu salário em curva decrescente, dificilmente adotará atitudes produtivas no pouco tempo que acaba lhe restando. (MARCELLINO, 1995). Para esse estudioso as classes altas acumulam privilégios não somente quanto ao tempo disponível, mas também em relação à disposição e às condições para o uso desse tempo.

Outros fatores que podem limitar o lazer são: nível de instrução, faixa etária e sexo, completa o autor. Podem-se acrescentar a isso as condições de saúde e bem-estar do sujeito portador de EM.

Não se pode deixar de citar que também há uma alusão ao lazer como entretenimento, passando-se a chamá-lo “lazer-mercadoria”. (MARCELLINO, 2001, p. 49). Nesse panorama, observa-se o alheamento, uma distração sem buscar o desenvolvimento dos valores do lazer, mas um desenvolvimento econômico.

Em síntese, para que haja lazer e prazer, é necessário haver tempo livre. O lazer é uma atividade que acontece no tempo livre do sujeito, engloba a idéia de autonomia, livre-arbítrio, permissão, liberdade, contém a idéia de atividade que pode proporcionar o prazer, da busca do prazer. O lazer está ligado ao aspecto subjetivo – que é a escolha – e ao objetivo – que são as condições externas ao sujeito –

classe social, grau de instrução, condições econômicas, entre outras. Ao lazer estão associados valores, como: descanso, divertimento, desenvolvimentos pessoal e social, repouso e liberação da imaginação. Defende-se a busca por vivências diferenciadas a partir dos conteúdos do lazer como os artísticos, intelectuais, esportivos, manuais, turísticos e sociais.

Nesse cenário, esse referencial demarcou a busca do significado do lazer para sujeitos portadores de EM, numa perspectiva de lazer como a busca do prazer, sendo que essa sensação pode ou não ocorrer observando-se a liberdade de escolha, a realização de uma atividade desinteressada e por opção pessoal.

3.4.2 *Turismo*

Para Krippendorf (2001) o turismo de massa deu-se a partir dos anos 60, para euforia geral da economia, e nos anos 70, com os *devoradores* de paisagem, há a repercussão visível do turismo sobre o meio ambiente, desencadeando-se pesquisas sobre as conseqüências psicológicas e sociológicas do turismo. Hoje se fala dos custos e benefícios do turismo para a economia, o meio ambiente e a sociedade, sendo que, em alguns casos, as próprias regiões começam a participar do debate.

Ao despertar o senso crítico dos moradores locais, também aparece o consumidor, o novo turista, que está mais exigente na procura pelo atendimento de suas necessidades sociais, atividades criativas ou culturais e descobertas. (KRIPPENDORF, 2001).

O turismo funciona como uma terapia da sociedade: viaja-se para “carregar as baterias”, para reconstruir as forças físicas e mentais, para escapar da

monotonia, para alívio das tensões, para contrabalançar déficits e privações. O autor insiste nesse ponto de vista ao abordar a questão da compensação relacionada ao turismo como forma de combater o estresse, os esgotamentos físico e psíquico, o vazio interior e o tédio. (KRIPPENDORF, 2001).

Nesse sentido, a viagem pode atuar como um analgésico que não cura a doença em si, mas o lazer e as férias parecem mais necessários do que nunca para proporcionar uma boa saúde.

Para Krippendorf (2001) apesar de o trabalho estar no centro das ações humanas, não é mais a razão essencial da vida: as pessoas querem viver melhor. Dessa forma, os processos que determinam o lazer advêm de necessidades contraditórias, como: trabalho e descanso, esforço e repouso, receitas e despesas e, porque não dizer, saúde e doença, que variam de um indivíduo para outro. A partir disso, viajar tende a fazer com que o sujeito deixe sua vida privada e integre-se à vida pública.

Nessa situação, o lazer e o turismo, principalmente as viagens, colore a vida, têm a função de reconstruir, recriar o homem, curar e sustentar o corpo e a alma, proporcionar uma fonte de forças vitais e trazer um sentido à vida. O turismo tem a função de levar felicidade, força e energia ao homem.

A viagem também pode ser sinônimo de repouso, férias, prestígio, reconhecimento social e admiração, sendo que, geralmente, tais atividades provocam sensação de bem-estar e felicidade e, também, favorecem a qualidade de vida do sujeito.

As motivações para as viagens se atêm a motivos subjetivos dentre os quais estão: desligar e relaxar; fugir da vida diária e mudar de ambiente; recuperar forças e manter contato com a natureza são os mais citados.

Viajar é descansar e refazer-se, reconstituir as forças físicas e psíquicas, embora cada vez mais se perceba o aumento de doenças crônicas, como diabetes, hipertensão arterial, câncer, alcoolismo, entre outras. O lazer torna-se cada vez mais necessário para proporcionar boa saúde, e o turista procura, além de escapar da monotonia, o alívio das tensões.

A viagem também pode ser uma fuga de si mesmo, pois o ser humano necessita se liberar, de situação insatisfatória em que se encontra, por exemplo, fugir do clima: ir da chuva para o frio, do frio para o calor.

Dispor de si mesmo, sem obrigações ou regras, sem pressões, são aspectos que estão presentes nas viagens. A viagem é a forma mais libertadora de lazer, pode libertar do trabalho, da casa, e talvez, da doença, no sentido de que ela deixe de ser a primeira preocupação do sujeito, embora algumas viagens hoje não favoreçam essa postura, o que exigiria iniciativa e independência.

Enfim, viajar é um segmento de múltiplas facetas da realidade humana e social. O ser humano é um ser complexo, e a percepção difusa de suas motivações de viagem pode ser entendida mais como um desejo de deixar alguma coisa do que ir para alguma coisa. As motivações e os comportamentos estão centrados no ego do viajante.

Krippendorf (2001) chama a atenção de que as pessoas terão maior aproveitamento do lazer e das férias se também há aproveitamento no seu cotidiano, se está feliz e satisfeito com sua rotina diária, se ele consegue evitar o estresse permanente ou o isolamento e compartilhar de uma vida estimulante com outras pessoas.

As férias podem desencadear um processo de mudança de atitude, comportamentos, situações como extrair ensinamentos de outros locais e/ou questionar nossa própria condição de vida.

Do culto ao trabalho espera-se progresso, conforto material, educação, formação técnica. O lazer é considerado um tempo de repouso e de consumo. Assim, o tempo livre, o tempo que resta além do trabalho, passa a ter uma função de renovação física e psíquica para o trabalho. Porém, pode-se perceber, no mundo do trabalho, e por que não também fora dele, manifestações cada vez maiores de estresse e tédio, ocasionando um aumento na procura por remédios ligados a esses sentimentos. Com relação ao trabalho e ao desemprego – ou à aposentadoria obrigatória devido à saúde – isso pode gerar problemas de ordem psicológica como sentimento de não ter valor, de ser inútil, de ser desnecessário e estar excluído da sociedade.

O tempo livre parece estar no centro das preocupações da vida, tornou-se o motor da evolução das mentalidades. Krippendorf (2001) quer dizer que se percebe que a arte de viver e a qualidade de vida sobrepõem-se ao trabalho e que valores como a liberdade e a participação, a expressão pessoal tornam-se prioritários, pois não se tem mais tempo para a família, para os amigos e para si próprio.

A modificação na escala de valores identifica que o tempo livre está no centro das preocupações com a vida. (KRIPPENDORF, 2001). O tempo livre nos anos 50 e 60 era sinônimo de consumo passivo (a televisão, a cervejinha e o chinelo); agora, a orientação para o lazer parece propiciar um modelo mais dinâmico: comportamento mais ativo, relações intensas com a família e os amigos, liberação de coerções, prazer, gozo da vida e divertimento. (KRIPPENDORF, 2001).

A transformação dos ideais sociais e pessoais é um processo lento, quase sempre é necessário esperar, antes que o indivíduo traduza em fatos uma nova atitude, e antes que os novos valores se integrem também nas estruturas sociais. Ainda estamos numa sociedade de trabalho e não numa sociedade de lazer.

A mudança de atitude do indivíduo ante o trabalho, a profissão e o anseio de um novo modo de vida não basta para resolver a crise do trabalho. Faz-se necessário romper coerções sociais, modificar as condições de base, desenvolver estratégias que vão instaurar uma nova compreensão do trabalho, da atividade econômica e da vida, numa perspectiva de despertar no ser humano as aptidões e interesses que lhes possibilitem explorar de forma inteligente o tempo livre. (KRIPPENDORF, 2001).

Nesse contexto, percebe-se o turismo como uma das formas de lazer, desenvolvido no tempo livre, recebendo, o turismo, uma conceituação enquanto fenômeno humano. Para Moesch (2002) o turismo é um campo de práticas histórico-sociais que pressupõe o deslocamento dos sujeitos, em tempos e espaços, produzidos de forma objetiva, possibilitador de afastamentos simbólicos do cotidiano, coberto de subjetividades, portanto, explicitador de uma nova estética diante da busca do prazer. A autora cita Morin (1995) para explicar a humanidade do sujeito no turismo, por meio da participação, do amor, da festa, da dança, da quebra da rotina, entre outras. O sujeito deixa de ser só *economicus* e político para ser subjetivo, afetivo e lúdico, para ser um sujeito multidimensional:

No turismo, o sujeito revela elementos de sua humanidade, pois conjuga atos de prosa e de poesia, conforme Morin (1995), quando vive a participação, o amor, o fervor, a comunhão, a exalação, o rito, a festa, a embriaguez, a dança, o canto, o gosto, a quebra da rotina, que, efetivamente transfiguram sua vida prosaica, feita de tarefas práticas, utilitárias e repetitivas. O sujeito do turismo é não só *economicus* e político, mas subjetivo, afetivo e lúdico, dimensões essenciais de sua existência, ele é multidimensional, não de maneira harmoniosa, complementar, realizada, passível de classificação, mas no conflito, na contradição, no jogo de papéis, de máscaras que o turismo possa lhe estabelecer. (MOESCH, 2002, p. 130).

O turismo pode possibilitar diversão. A diversão por meio do turismo, apresentada por Moesch (2002), caracteriza-se como uma imagem tangível no tempo de lazer do turista. A autora encontra em Morin (1986) a confirmação de que as atividades (nesse sentido) permitem desviar o olhar, falar de outra coisa e caminhar lado a lado com o descompromisso. Afirma ainda que é “no tempo e no espaço de lazer que a diversão é aceita, socialmente, afastamento de rotinas e práticas de todo o dia, permitindo que os sentidos se abram para um conjunto de estímulos que contrastam a prosa e a poesia”. (MOESCH, 2002, p. 130).

3.4.3 Qualidade de vida

A OMS (1991) define qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação às suas metas, expectativas, aos padrões e interesses. Assim, qualidade de vida aparece como um estado de bem-estar físico, mental e social, com uma valorização subjetiva e multidimensional de diferentes aspectos da vida em relação ao estado de saúde.

Hernández (2000, p. 1.242) revela que não se trata de valorizar o estado de saúde e o grau da enfermidade, mas, a preferência e os valores próprios da saúde de um sujeito.

Pode-se perceber o construto *qualidade de vida*, por meio da multidimensionalidade, da subjetividade, a interdisciplinaridade de seus elementos.

Para portadores de doença crônica, a qualidade de vida pode ser influenciada por mudanças que podem acontecer, tanto no que se refere à estagnação quanto à progressão da doença, podendo ocasionar comprometimento profissional, além de conflitos familiares, exigindo readaptação em função da nova situação. (SEIDL; ZANNON, 2004; MARTINS; KIMURA, 1996; VELARDE-JURADO; AVILA-FIGUEIROA, 2002).

A pessoa portadora de deficiência crônica não tem qualidade de vida definitiva; o que acontece é um ajuste de suas condições à evolução de seu quadro clínico, assim “*no se trataria solo de dar años a la vida, si no vida a los años*”. (HERNÁNDEZ, 2000, p. 1243).

Estudos de Benito-Leon et al. (2002), com portadores de EM, mostram que a qualidade de vida pode ser entendida diferentemente se observada do ponto de vista do médico e do paciente, sendo que essa percepção pode diferenciar-se de uma pessoa para outra em função, tanto da severidade da doença quanto da duração e de seu curso clínico.

O conceito de *qualidade de vida* tem recebido importância devido ao aumento da sobrevivência da população e do número de pessoas, que têm certo grau de deficiência e doenças crônicas que sofrem, portanto, os efeitos da doença e também do tratamento. Em relação a portadores de deficiências crônicas, Velarde-Jurado e Avila-Figueiroa (2002) sugerem que o estudo da qualidade de vida é relativamente novo, por isso pesquisas poderão contribuir à difusão de informações relativas à qualidade de vida e favorecer o entendimento do que ela significa do ponto de vista do paciente.

A qualidade de vida pode sofrer interferência da insegurança quanto ao diagnóstico e à cura da enfermidade. Isso tem sido uma constante na vida do

portador de EM, cuja qualidade poderá ser afetada pela diminuição da renda familiar, pelos conflitos psicológicos, pessoais e familiares, e pelo atendimento à saúde. Os transtornos próprios do estado de saúde permitem refletir que, além das limitações físicas, há também conseqüências psicossociais provocados pela doença. (MENDES, 2004b; KALB, MILLER, 2000; ARONSON, 1997).

Aronson (1997) aponta que a baixa qualidade de vida entre os portadores de EM esteve associada ao desemprego e à sintomatologia da doença, como: fadiga, limitação da mobilidade em escadas, evolução instável da doença e, acima de tudo, à grande interferência da EM nas atividades sociais,

podendo comprometer o bem-estar psicossocial e contribuir para um aumento do estresse emocional por meio de dois mecanismos complementares: (1) redução da oferta de experiências de vida; (2) comprometimento do sentimento de controle de vida. No estudo analisado pode-se antever que, conforme a progressão da doença, e o conseqüente aumento de deficiência, o nível de atividade social diminui. (ARONSON, 1997, p. 74-80).

Esses aspectos que condicionam a qualidade de vida podem estar associados, segundo Dantas et al. (2003), ao momento histórico, à classe social, à cultura, à saúde, à sensação de bem-estar, aos estados espiritual, psicológico, e econômico, assim como às relações consigo mesmo e às interpessoais. Dantas et al. (2003) destacam o fato de que, hoje, qualidade de vida é tema de pesquisa imprescindível na área da saúde, visto que seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar custos/benefícios do cuidado prestado no Brasil. Esse tema de pesquisa passou a ter significado e importância a partir de 1992, quando a média de publicações aumentou sete vezes, comparada com o levantamento feito no período entre 1981 e 1991. (DANTAS et al., 2003).

Em relação à qualidade de vida faz-se necessário retornar ao assunto do lazer, não numa visão utilitária da questão, mas para além do *consumismo*, como registrou Marcellino (2001). Alguns sujeitos portadores de doenças crônicas podem abandonar atividades de recreação e lazer devido à influência da fadiga, da dificuldade de deambular, de alterações no humor, da necessidade de ajuda para cuidados pessoais, entre outros. (MARTINS et al., 1996).

Em síntese, percebe-se que a qualidade de vida não está relacionada somente à boa saúde, não é uma concepção restrita. A qualidade de vida tem sido associada ao bem-estar físico, mental e social do sujeito a partir de sua concepção subjetiva e multidimensional de diferentes aspectos da vida em relação ao estado de saúde.

Qualidade de vida tende a ser melhorada via turismo como uma forma de lazer, pois há uma propensão de o sujeito deixar a vida privada e integrar-se à vida pública, na expectativa de conquistar bem-estar e felicidade.

Estudar sujeitos diferentes, nesse caso portadores de EM, impõe que se avance nas teorias disciplinares, construindo novos saberes a partir de dados empíricos. No quarto capítulo serão analisados os limites e as possibilidades do lazer como busca de prazer para esses sujeitos identificando os significados dessas práticas sociais.

4 OS SIGNIFICADOS DO LAZER PARA OS SUJEITOS PORTADORES DE EM

4.1 Os sujeitos portadores de EM e os limites do corpo doente para as práticas de lazer

Os portadores de EM que praticam turismo em seu tempo de lazer, são motivados como qualquer sujeito não-portador da doença pela vivência da diversão, do imaginário, do descanso, da religação e do prazer, não desconhecendo a influência propositiva dessa prática de lazer como forma de contribuição à melhora da sua saúde.

O entendimento do lazer e do turismo sob a perspectiva do portador de EM pede a retomada de como é esse sujeito, como é a doença, suas possibilidades e

limitações nas situações de diversidade positivas ou negativas que a vida pode apresentar.

Para o estudo principal foram entrevistados⁴ quatro participantes selecionados por tipicidade, a partir do estudo preliminar, os quais tinham no turismo um dos conteúdos do seu tempo de lazer. Um dos entrevistados é de Caxias do Sul, e os outros três residem em Porto Alegre. As entrevistas (Anexo A) foram efetuadas no período de março e abril de 2006, realizadas na residência dos entrevistados tendo a duração média de 1h10min. As questões foram elaboradas a partir de uma perspectiva qualitativa com observação do participante. O termo de consentimento também foi assinado pelos entrevistados (Anexo B) antes do início das entrevistas. As entrevistas foram transcritas e conferidas pela pesquisadora, sendo que dois acadêmicos do curso de Educação Física auxiliaram na primeira parte da transcrição das entrevistas dos portadores de EM E1 e E3.

Dos quatro entrevistados, três são do sexo feminino e um é do sexo masculino, com as idades: 34, 43, 50 e 56 anos. Esses entrevistados obtiveram o diagnóstico de EM entre 1997 e 1999. O último surto variou de entrevistado para entrevistado. Para E1 o último surto foi em 1988, para E2 e E4 o último surto foi mais recente, em 2005, e E4 encontrava-se no momento da entrevista num pequeno surto de EM. Os estudos de Moreira et al. (2004) e Kalb (2000) corroboram as informações acima.

Todos os entrevistados têm curso superior: três deles com curso superior completo e um com curso superior incompleto. Em relação ao trabalho, três dos entrevistados continuaram trabalhando após o diagnóstico de EM e um desses já

⁴ Os entrevistados foram apresentados como E1, E2, E3 e E4 ou o entrevistado. Não foram utilizados os termos o *entrevistado* ou a *entrevistada* para preservar a identidade dos mesmos.

estava aposentado quanto teve o primeiro surto de EM. Todos apresentam situação econômica estável.

Os entrevistados identificaram-se com a média dos portadores de EM de uma forma geral. Geralmente a EM acontece na fase mais produtiva da vida da pessoa, como se pôde observar dos entrevistados em relação à idade, porém tiveram o primeiro surto de EM com 26, 36, 43 e 47 anos, respectivamente, como registram também os estudos de Brañas et al. (2000) e Kalb (2000).

Cada entrevistado, portador de EM, apresentou um quadro clínico com surtos e seqüelas que variaram entre si, como, por exemplo, dificuldade na mobilidade, zumbido permanente num ouvido, sensação de formigamento nos membros inferiores e sensação de que sobre a coxa havia três tijolos. Relatos de LaRocca e Fischer (2000 apud KALB 2000) vão ao encontro das manifestações dessas seqüelas.

As seqüelas são resultado dos surtos. O surto caracteriza-se pela desmielinização de neurônios do SNC, isto é, à área do cérebro afetada corresponderá uma seqüela. O resultado poderá ser impedimento de realizar atividades laborais por dias, semanas ou meses, como o caso do entrevistado E4 que ficou oito meses sem trabalhar devido a um surto e do entrevistado E2 para a qual foi sugerida a delimitação de tarefas em seu ambiente de trabalho.

Os surtos podem variar de intensidade, e geralmente há remissão, isto é, o retorno das funções inicialmente afetadas pelo surto provocado pela desmielinização dos neurônios do cérebro, do nervo ótico ou da medula espinhal. Em alguns casos, a remissão poderá demorar mais ou menos tempo ou mesmo não ocorrer, como registraram BACTRIMS (2003), Kalb (2000) e Mendes e Tilbery (2004), deixando o

portador com seqüelas que variam conforme a área onde ocorreu a desmielinização dos neurônios. Pelos relatos de E2, é possível entender melhor essa situação:

Eu tinha surtos muito sérios, [...] nunca tinha parado minha vida para nada, [...] de repente parar totalmente assim, parei de trabalhar, parei de estudar, não podia sair de casa sem uma pessoa junto, não podia dirigir. Eu já tive problemas auditivos, eu tive problema visual, problema motor, eu tive problema de tonturas e essa perda de referências. Ela [a doença] pode alterar a tua marcha, ela pode vir para a questão dos movimentos, ela pode te limitar a visão, ela pode te dar inclusive alterações no comportamento social. [...] Tu não sabe qual deles vai te desafiar na próxima crise. E2.

Além disso, o surto pode cercar o portador de EM ao ambiente doméstico, como relataram os entrevistados E2 e E4:

Naquele ano que eu tive todo ano crises assim que emendavam um surto um no outro e eu tinha muitas tonturas, não podia sair na rua sozinha, tinha crises de ausência. Então isso me limitava na medida em que eu dependia de alguém. E2.

Eu tive um surto grande que foi em 2003, que eu realmente fiquei com dificuldade para caminhar, então tive que parar de trabalhar. Fiquei oito meses afastada do meu trabalho. Então realmente ali eu senti um pouco o que as outras pessoas que têm limitações diárias sentem. E4.

Diante dessa realidade, verificou-se que o surto pode deixar seqüelas, sejam elas grandes ou pequenas. Kalb (2000) aborda essa questão e registra que, tanto o surto como a doença tendem a variar de pessoa para pessoa conforme também se percebe pelos depoimentos abaixo.

Eu tenho seqüelas de surtos, [...] eu tenho um zumbido 24h por dia no meu ouvido esquerdo. E2.

Minha locomoção é restrita, [...] parece que eu tenho um número 'x' de passos para dar por dia. E4.

Por isso, às vezes, as relações sociais diminuem em função das seqüelas da EM, fato assinalado por Mendes (2004) ao se referir às conseqüências psicossociais da doença, como exteriorizou E1:

Eu caminhava bastante, eu caminhava uma hora todos os dias, então eu tinha outras amigas. [...] Praticamente não acompanho mais meu marido e não vou mais a festas de formatura, casamento, essas coisas. E1.

A fadiga foi citada por todos os entrevistados como um fator que sugere um redimensionamento nas atividades diárias e de lazer. Reportando-se à fadiga, Mendes (2004) e Kalb (2000) registraram que a mesma pode encontrar-se presente no dia-a-dia do portador de EM, independentemente da realização de atividade física ou não. Os depoimentos dos entrevistados E1, E2 e E3 registram essa situação.

A fadiga é uma coisa que acompanha mesmo quando a gente não está em crise, [...] não é a atividade que te deixa cansada é a própria questão de tu estares com aquela condição de seres portador de esclerose. E2.

Uma vez eu fiz tudo encostada na parede [...] outro dia não tinha ninguém aqui, eu fui de quatro para o quarto, aí me deitei um pouco e depois que eu consegui entrar no meu banheiro. E1.

A fadiga, no início foi muito forte, foi severa mesmo. E3.

A questão da fadiga ela acompanha o portador, o cansaço é muito grande. [...] Acho que todos os portadores falam isso como uma coisa restritiva [...] porque por mais que ele esteja bem ele não tem mais o pique que tinha antes. E2.

Ainda, segundo Mendes (2004) a fadiga se apresenta como uma sensação de cansaço físico profundo, perda de energia ou mesmo exaustão. A sensação de cansado e fadiga, vivenciadas por E1, motivaram a redução de suas atividades sociais:

Geralmente eu canso muito ou então eu vou só à festa da formatura ou vou ou não, cerimônia e festa não conte comigo que não dá. Não tem como, porque eu não aguento. [...] Eu fico cansada, aí eu fico entregue, então essas coisa normalmente eu evito de ir, se eu puder eu fico em casa, realmente eu deixo. E1.

Entretanto, há situações que favorecem o bem-estar e a redução da fadiga. Esse aspecto é destacado por Graham (1987) quando enfatiza que o calor é menos prejudicial ao portador de EM do que o frio. Fato esse se comprova em E1 que, quando viajou para um lugar onde a temperatura era de 26°C sentiu redução da espasticidade (rigidez) muscular, porém a fadiga continuou a mesma.

Estava ótimo, só que as fadigas diárias eram a mesma coisa, às vezes eles iam fazer passeios e eu ficava dormindo. Agora no verão eu fico menos rígida, mas no frio é um horror. E1.

Ter uma vida com menos estresse físico e biológico (gravidez) foi um dos cuidados adotados por E2, tendo em vista que o estresse pode ser um dos fatores desencadeadores dos surtos, segundo seu médico, o qual solicitou delimitação de tarefas em seu trabalho. E3 também assentiu que o estresse pode ter sido causador dos seus surtos.

Ele disse que eu não poderia ter estresse físico, estresse biológico, por isso não estava indicado gravidez, [...] na época eu trabalhava em duas escolas, uma delas com questões de violência muito sérias. [...] Em função disso eu aceitei essa idéia de delimitação de tarefas. E2.

Existe uma coisa na esclerose múltipla, uma situação que é extremamente determinante no agravamento da saúde que é o *stress*. O que te leva, digamos, o que me leva aos surtos, o que leva a dificuldade normalmente é o *stress*. E3.

A depressão também é outro sintoma da EM. A depressão como fator que pode levar a um afastamento da vida pública, foi citado por Mendes (2004). Os relatos a seguir demonstraram como os entrevistados caracterizaram a depressão: para E1 a terapia foi importante no combate à depressão para E3 o estigma da doença trouxe a depressão. Já E4 ficou com depressão no início da doença, caracterizando um processo de adaptação à EM, como sugeriu Vieira e Lima (2002).

A terapia me ajudou mesmo, a ver a vida diferente, a não ser mais tão ansiosa com as coisas. Um pouco as coisas se resolvem, outras não se resolvem, independente do querer ou não. E1.

Logo no início eu fiquei em depressão, eu fiquei uma pessoa extremamente agressiva, a minha paciência com os outros diminuiu bastante. E4.

Pelo estigma que a doença trás ela me trouxe a depressão. Eu tinha medo de fazer as coisas, eu tinha medo de falar sobre qualquer coisa. E3.

A participação em atividades lúdicas pode minimizar os efeitos da depressão na opinião de Guimarães et al. (2000 apud KALB, 2000); dessa forma, a falta da prática de exercícios físicos ou de movimentos pode contribuir para o cerceamento do sujeito em suas atividades como se percebe no depoimento abaixo:

O que eu vejo em muitos portadores, em função dessa atonia, desse cansaço, acabam se cerceando muito de movimento, de exercícios e se deprimem. Por estarem deprimidos fazem menos exercícios e aí acabam criando um moto contínuo, um ciclo vicioso. Se deprimem, retraem em casa e por isso acabam tendo mais sintomas e tendo mais sintomas ficam mais dependentes ou mais cerceados. E2.

A redução do apetite sexual pode ser resultante da EM, registrou Kalb (2000), porém para E3, que teve um choque quando participou de uma palestra organizada pela Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla – Agapem, que explicava como manter relações sexuais sem ereção. Entretanto, esse aspecto da vida de E3 não foi afetado pela EM, como mostra o relato:

Ele está me condenando a isso. Passaram oito anos, eu, graças a Deus, estou bem. E3.

Em resumo, o dinamismo da doença abrange surtos, remissões, seqüelas, a presença de uma série de sintomas, sendo a fadiga o principal sintoma. Pode ser percebido também cansaço, espasticidade, depressão, entre outros. O estresse foi apontado como um possível causador dos surtos de EM pelos entrevistados, embora o estresse ainda não tenha sido confirmado como causador de EM, para Kalb (2000), a qual sugere que a prática de exercícios físicos pelos portadores de EM, favorecerá o bem-estar geral desses sujeitos.

Os entrevistados relataram que ficar na dependência de outra pessoa, ou ter seqüelas em função de surtos, podem dificultar o acesso a atividades sociais, que, juntamente com a condição de saúde, motivam um redimensionamento das atividades. Esse também é o pensamento de LaRocca e Fischer (2000 apud, KALB, 2000).

Nesse cenário se observou que os portadores de EM tiveram alterações nas suas atividades laborais e sociais confirmando que essa doença apresenta um curso imprevisível conforme sugerem Kalb (2000) e a ABEM (2003, 2006).

A concretude de ser um portador de EM traz a representação de que se está com uma *espada sobre a cabeça*. O sujeito não sabe quando será o próximo surto, quanto tempo durará, se haverá a remissão ou quais seqüelas deixará.

Uma doença dessas traz uma concretude de limitações que todos nós temos, mas que vivemos numa falsa idéia de que não temos. [...] Tu nunca sabe quando vai acontecer o próximo surto, como é que tu vai dar conta dele, no que ele vai te cercear. E2.

Em muitos casos, há um encaminhamento dos portadores de EM à aposentadoria. A aposentadoria nesses casos acontece por invalidez, pois essa doença crônica é considerada incapacitante. Os entrevistados E2, E3 e E4 não quiseram utilizar desse direito por se considerarem produtivos e capazes. De acordo com Mendes (2004b), a qualidade de vida do portador de EM pode ser melhorada com sua manutenção no emprego.

O entrevistado E1, já estava aposentado por tempo de serviço quando teve o primeiro surto, mas, mesmo assim, continuou desenvolvendo suas atividades em casa, no mercado de ações, via internet. Os relatos a seguir clarificarão essa situação.

Mesmo após o diagnóstico de EM, E4 não quis aposentar-se em função de estar numa fase produtiva da vida, estava no início de sua vida profissional:

Eu tinha me formado em 1997 e estava iniciando minha vida profissional, mas eu continuei, nunca parei. E4.

Os entrevistados E2, E3 e E4 optaram em não se aposentar e por considerarem um direito para ser utilizado a partir do momento em que se precisa dele, por estarem entre os iguais, o que permite a condição de normalidade.

Para mim é um direito na medida em que tu precisa dele, então eu não acho que seja meu direito nesse momento. [...] Tive que pedir para o INSS para voltar. [...] Tive que levar um laudo do meu médico, onde ele dizia que realmente eu podia voltar ao trabalho. E4.

Voltar ao trabalho era muito significativo porque era uma forma de eu retornar ao convívio social, retomar a minha vida. [...] O trabalho aqui como fator de normalidade. Na realidade o que eu queria e quero é ter uma vida normal com menos limites possível. E2.

De dia eu saio para trabalhar. Para trabalhar e minhas atividades. [...] Sete horas faça chuva ou faça sol, pulei da cama. E3.

O trabalho faz parte do dia-a-dia de E2, que confessou que trabalha para viver bem, mas com o objetivo na próxima viagem.

Eu realmente trabalho, claro, para viver bem no dia-a-dia, mas sempre tendo como objetivo a minha próxima viagem. E2.

E3 organiza eventos ligados ao seu trabalho antes do primeiro surto de EM e, atualmente, continua com essa tarefa. Na área sindical já reuniu, num evento, mais de mil pessoas, cuja limitação física foi subjugada pelo sentimento de prazer perante a situação. Esse entrevistado não se importa de, ao final do evento, ser conduzido numa cadeira de rodas em função da fadiga.

É claro, eu começo com muita disposição, as pessoas até já se acostumaram, que trabalham comigo, que, no fim, perto do final, de tanta movimentação, eles acabam me botando numa cadeira e vão cuidando de mim e eu da cadeira e eu vou dizendo o que tem que ser feito. [...] A limitação física não me tira a capacidade de fazer as minhas coisas. E3.

Percebeu-se, pelos depoimentos anteriormente apresentados, que o trabalho – fonte de significado da vida e que condiciona sua existência – é, condição também já analisada por Arendt (1989).

Os entrevistados revelaram, porém, que evitam atividades estafantes em função da fadiga. Constata-se assim que o princípio do prazer sucumbe ao princípio da realidade, conforme ensina Marcuse (1981).

Nos depoimentos a seguir, pode-se perceber que os portadores de EM entrevistados continuaram realizando trocas afetivas, mas com limitações para freqüentar lugares públicos, sendo que as atitudes contradizem, em parte, o pensamento de Arendt (1989) quando a autora afirma que a doença pode levar a um

desaparecimento gradual do sujeito, isolando-o e destruindo sua capacidade de agir, tendo em vista que se torna improdutivo e não tem acesso ao espaço público.

Essa atitude de não-aposentadoria não foi verificada no estudo preliminar já que a maioria dos entrevistados se aposenta por invalidez, isto é, devido à EM.

Pode-se constatar que E1, E2, E3 e E4 freqüentam restaurantes, pizzarias, teatros, boates, chá com amigos e cinemas:

Toda quarta de tarde tomo chá com minhas amigas, não interessa se a *Bolsa* ta caindo, subindo, descendo. [...] Restaurante é o que eu mais vou. E1.

Cinema que é minha grande paixão. Vou ao teatro, vou visitar os amigos, vou encontrar pessoas, vou passear no parque, vou visitar pessoas. Vida normal. E2.

Saio muito de casa, saio quase todas as noites; saio terça, quarta, quinta, sexta, sábado, domingo, pra chegar tarde em casa. E3.
Eu vou ao cinema, vou a teatro [...] gosto de ir a *shows*. E4.

Da mesma forma, E3 sai regularmente de casa para trabalhar, participa de grupo de estudos e três a quatro vezes por semana sai de casa para praticar atividades de lazer:

Três a quatro vezes para lazer, fora esses compromissos de trabalho, estudo disso, daquilo, que fazem parte da minha rotina diária. E3.

Reportando-se ao tema, E2 registra que suas relações sociais continuam normais, continua levando uma vida normal, com todos os amigos que tinha e continua fazendo trocas afetivas. Destacou que a EM até favoreceu para que se intensificasse o seu relacionamento social, passando a conhecer outras pessoas com grande qualidade humana.

As relações sociais eu levo uma vida absolutamente normal, assim. Eu acho até tenho uma vida muito rica de troca, de pessoas. Eu acho que a esclerose até, por incrível que pareça, paradoxalmente, até me ajudou porque eu continuo tendo todos aqueles amigos que eu tinha e acabei conhecendo um monte de gente nova. Um monte de gente e muitas pessoas interessantes, muitas pessoas que também não se entregam, que batalham, que são pessoas de muito valor assim, com grande qualidade humana. [...] Pra ficar em casa só se eu tiver pra morrer mesmo, se não eu não fico. E2.

Ao abordar a questão das relações sociais, E4 afirmou que suas relações sociais continuaram iguais: registrou, porém, que as mudanças que aconteceram foram em função das alterações que acontecem em determinados momentos da vida das pessoas e não em função da doença, ficando, talvez por isso, mais restrito em suas relações sociais.

As minhas relações continuam iguais assim, mas o que acontece eu acho que não tem relação com a doença: é em relação a um período da vida mesmo. E4.

As relações sociais dos entrevistados permitem entrever, como se refere Arendt (1989), a necessidade do outro que vê o que vemos e que ouve o que ouvimos, para garantir-nos a realidade do mundo e de nós mesmos.

Nesse sentido, o apoio familiar favorece a intensificação das relações sociais, o que pode atenuar os efeitos da EM, de acordo com os Princípios para Promover a Qualidade de Vida a Pessoas com EM da ABEM (2006). Os depoimentos retrataram que o apoio familiar pode acontecer, tanto na vida pública quanto na privada.

O apoio familiar ou de amigos pode ser constatado pelo depoimento de E1 que disse sentir-se bem quando recebe ajuda, por mais simples que seja a tarefa, como, por exemplo, levar o prato do *buffet* até a mesa, em função de que não consegue carregá-lo por estar utilizando duas muletas.

Todo mundo me ajuda, porque aí eu estou com as duas bengalas, então eu vou, me sirvo e tal. Levam o pratinho. A pessoa pode achar que não é grande coisa, mas para mim é muito importante. E1.

Da mesma forma acontece com E3, quando as pessoas que o conhecem lhe reservam um espaço para sua melhor comodidade:

Eu sou uma pessoa extremamente conhecida sabe, então, por exemplo, as pessoas me vêem já preservam um espaço pra mim, isso já é uma coisa comum. E3.

Diante dessa realidade, o portador de EM deve ser tratado como alguém que é capaz, para que esse não fique restrito à vida privada, conforme o relato de E2.

Se a tua própria família, o meio em que tu estás, a tua primeira inserção social te trata como alguém que não tem condições, tu acaba construindo essa imagem. E2.

O apoio familiar pode ser percebido como fator de qualidade de vida para os portadores de EM, pois, conforme sugere Vieira e Lima (2002), a complexidade e a gravidade da doença levam a mudanças significativas na vida desses sujeitos. De acordo com esses autores, o apoio familiar pode contribuir para satisfação das necessidades e para a recuperação do equilíbrio do portador de EM.

Pelo depoimento de E1, percebe-se que seu cônjuge é seu maior apoio, acompanhando no chimarrão, nas compras, no assistir à TV, no restaurante, enfim, tanto na vida pública como na privada.

Ele foi no mercado, fez outras coisas. Eu tive reunião lá da esclerose, aí nós viemos para casa, fizemos um chimarrão, vamos ver um filme.
Ele tem uma paciência de *jó*, ele vai comigo nas lojas, os maridos não têm paciência para irem nas lojas com as mulheres nem quando elas são rápidas. Ele vai comigo, ele espera, ele compra também junto, ele até ajuda a dar palpite. E1.
A grande vantagem de ele te calma foi a grande vantagem pra mim. E1.

A partir do exposto, pode-se constatar a complexidade da vida do portador de EM. Os entrevistados também registraram que o mundo não está preparado para a diferença, pois perceberam o estigma do olhar do outro, a falta do desenho universal⁵, a necessidade da acessibilidade conforme sugerem os depoimentos a seguir.

⁵ O desenho universal abrange produtos e edifícios acessíveis e utilizáveis por todos, inclusive pelas pessoas com deficiência. (STEINFELD, 1994, apud SASSAKI, 2003).

A situação de exclusão ou a percepção da dificuldade assinalada por E2 ao registrar que essa situação é percebida somente quando o sujeito passa a fazer parte desse universo segregado.

O mundo não está preparado para lidar com a diferença. E a gente nunca vê isso no concreto a não ser quando tu passa a fazer parte deste universo segregado. E2.

Da mesma forma, o olhar do outro revelando impacto social, sinalizando estranhamento, descaso, piedade ou desassossego foi externado por E1.

Todo mundo que passava e olhava e virava para trás e olhava, sabe! [...] Talvez, olhavam por curiosidade, por algum motivo assim, nada de especial, mais eu me senti muito mal. E1.

Esse pensamento vai ao encontro do exposto por Kassar (2000) quando discute a situação do portador de EM. Essa autora confirma que para a sociedade os mais capazes vencerão, sendo que os demais serão relegados à exclusão. A exclusão pode ser uma forma de controle sobre o corpo, como sugere Foucault (2003) ao registrar que na sociedade não há lugar para o diferente, cujo comportamento esperado é o padronizado, aquele adequado à estrutura social. As situações vivenciadas por E2 e E3 exemplificam esse procedimento:

É muito difícil tu sustentar o olhar dos outros. [...] O olhar pode ser de várias formas [...] pode ir desde um estranhamento até um desassossego, na medida que o diferente faz com que eu não saiba como lidar. [...] Pode ser um estranhamento [...] ou pode ser até de rejeição, [...] pode vir com o olhar de piedade que é a pior de todas as rejeições e porque quando tu te apiedas de alguém, tu está escalonando e te colocando numa condição de superior, tu hierarquizou. E2.

Eu tinha medo de me expor, eu não sabia quais eram as minhas reais limitações. E3.

As experiências dos entrevistados, relatadas anteriormente, mostraram que o estranhamento no olhar do outro reflete o pensamento de Arendt (1981) quando sugere que o sujeito diferente parece ser (estar) relegado à esfera da vida privada.

Além do olhar do outro, existem, segundo os entrevistados, várias formas de exclusão que podem ser motivadas pela falta do desenho universal, como limites arquitetônicos e dificuldades no transporte. Isso comprova o pensamento de Foucault (2003), em relação às formas de controle sobre o corpo, quando explica que a visibilidade da disciplina é a invisibilidade do sujeito. Assim, os sujeitos doentes ficam relegados à vida privada, como pode ser observado pelos depoimentos de E1, E3 e E3.

Quando tu queres sair de cadeira de roda, por exemplo, onde tu vais? [...] No *shopping* passear e onde mais? E2.

Uma escada, um degrau, para descer para mim é muito ruim, não tem corrimão. E1.

A maioria dos locais realmente não tem acesso, não tem lugar para as pessoas ficarem. [...] Falta estrutura, por exemplo, o transporte coletivo é deficiente. E3.

A falta de acessibilidade, uma forma de controle social, como sugere o pensamento de Foucault (2003) pode dificultar a vida do portador de EM, como corroboram os depoimentos de E1 e E2.

Viajar só foi a pior parte, porque eu só durmo deitada, então o problema dos assentos dos aviões que reclinam pouco. E1.

São poucos os lugares que estão preparados para te receber, [...] tive muitos contatos com pessoas que de alguma forma sofriam com limitação, mas isso nunca é tão concreto como quando tu está na condição de... E2.

O fato de a cidade não estar preparada, quanto à acessibilidade, para o deficiente isso se reflete no sistema de valores da sociedade, que se preocupa em organizar a infra-estrutura para garantir a produtividade dos sujeitos normais, como registrou Marcuse (1981). A partir do exposto, percebe-se, como diz Arendt (1989), que aquilo que tem importância para o sujeito privado é desprovido de interesse para o sujeito público.

Nesse sentido, E3 e E4 registram que, em relação à acessibilidade, existem barreiras⁶, há falta de rampas de acesso e corrimões, em estabelecimentos públicos, como, por exemplo, na Casa da Cultura e no Teatro São Pedro, em Porto Alegre:

Eu vou muito que é na Casa de Cultura, (Porto Alegre) [...] uma das salas tem rampa. [...] Para quem usa muleta ou bengala não tem onde se segurar [...] não tem um corrimão. [...] A outra sala tem dois degraus, dá para ir quem usa uma bengala, mas quem usa uma cadeira, a não ser que eles abram para a pessoa entrar por trás, pela porta de saída [...] A própria cidade assim, ela não está preparada para portadores de deficiência. E4.

São poucos os lugares que estão preparados para te receber. Experimenta, por exemplo, ir ver uma peça no São Pedro. E2.

Eu acho que ainda falta [...] para quem é cadeirante as rampas de acesso, até o próprio banheiro. Os banheiros dificilmente tu tem um banheiro acessível. E4.

Essa situação se intensifica quando o portador de EM apresenta restrições a mobilidade, como o uso de muletas, dificultando o acesso à vida pública pelo simples fato de haver falta de rampas de acesso, como expôs E1:

Por causa das duas bengalas [...] uma escada, um degrau para descer para mim é muito ruim. E1.

Nesse sentido, apesar de o *shopping* ter sido citado como um dos lugares acessíveis aos portadores de EM entrevistados, o cinema, por exemplo, nem sempre possui as cadeiras adequadas. Novamente se percebe a presença da padronização: o sujeito tem de se adequar ao contexto o que reporta ao pensamento de Foucault quando afirma que o normal é visto como homogeneidade. Entretanto, a condição humana revela pluralidade; os seres humanos não são iguais como registrou Arendt (1989).

⁶ Barreira arquitetônica ambiental: impedimento da acessibilidade ao portador de deficiência, representado por obstáculo natural ou resultante de implantações arquitetônicas ou urbanísticas. (EMBRATUR, 2006).

Assim, ficar na mesma posição por muito tempo pode provocar formigamento nos membros inferiores ou causar desconforto, conforme assegura Kalb (2000), e o registro dos entrevistados E1 e E3:

A cadeira do *shopping*, do cinema, não é boa para minha coluna, se eu sentar direito eu fico com as pernas soltas. Se eu sentar com os pés no chão (que é o ideal) eu fico com as costas para frente, então acaba ficando desconfortável. E1.

Ver filme no cinema me cansa muito, porque ficar aquelas duas ou três horas na mesma posição [...] a perna fica muito pesada, o formigamento aumenta bastante. E3.

Essa situação de inadequação do sujeito portador de EM também pode ser percebida em alguns empreendimentos hoteleiros, os quais não dispõem de quartos adaptados para cadeirantes. Fator esse que pode dificultar ou impedir a realização de eventos onde há necessidade de reunir um grupo de cadeirantes, como exemplificou E4:

Os hotéis têm assim uma porta de um tamanho que não passa a cadeira. Banheiro o mesmo problema. Tu tem que tirar a pessoa da cadeira e colocar no banheiro. Não tem nenhuma mobilidade assim. A pessoa não consegue se mover dentro do banheiro, sozinha, no caso. E4.

O ambiente pode cercear o sujeito portador de EM no convívio social, ter poder disciplinador sobre o corpo, segundo Foucault (2003). A condição de acessibilidade poderia ser remediada pelo uso do desenho universal: rampas de acesso, corrimões, banheiros adaptados o que poderia dispensar o acesso prioritário que pode ser uma forma de mostrar o doente como sendo um diferente.

Ser visto e ouvido por muitas pessoas faz parte da vaidade individual e está associada à vida pública (ARENDDT, 1989), mesmo que a doença, às vezes, limite o universo do portador de EM, estreitando seus horizontes e, até mesmo, limitando-o à sua moradia. A restrição do sujeito ao ambiente privado, reduzindo sua visibilidade foi registrado por E2.

O lado mais perverso da doença, eu acho que não só desta, mas de qualquer outra doença que limite o ser humano de alguma forma é diminuir o universo dessa pessoa. [...] Ao diminuir as possibilidades tu vai estreitando horizontes a ponto de [...] muitos portadores de esclerose ficam trancados em casa. [...] Muitas pessoas são vencidas pela sua autopiedade, muitos portadores de esclerose são vencidos não pela esclerose, mas pela autopiedade. E2.

De acordo com Arendt (1989), o sujeito age de forma diferenciada, ante a sua subjetividade, sendo que quando está doente o sujeito/corpo privado não se dá a conhecer – fato que não foi corroborado pelos entrevistados. Entretanto, a doença, às vezes, leva a um desaparecimento gradual, ressalta a autora. Diante dessa realidade, a inserção social foi defendida com veemência por E2 que considerou esse aspecto uma questão de cidadania.

A inserção é uma questão de cidadania, mas que nós temos que andar muito ainda. E2.

Por meio da inserção social, há a possibilidade de escolhas pelos sujeitos portadores de EM que motivam a expressão do corpo público ou do corpo privado, cuja realidade parece ser imposta de fora, podendo modificar seu sistema de valores.

Uma das formas dela se inserir é conviver com seres iguais, que são outros também diferentes, [...] porque ficam realmente muito à margem, a maioria fica à margem. E2.

Os entrevistados mostraram que quando se é diferente o que se busca é a normalidade, o sujeito busca ser como os outros, ser igual, participante do meio social de forma a inserir-se no contexto.

A partir do que foi relatado, a *normalidade* deveria ser ressignificada tendo em vista que a condição humana revela uma pluralidade, ou seja, os seres humanos são diferentes uns dos outros, assim também a busca do prazer se dará de forma diferenciada para cada um. (ARENDR, 1989).

O lazer e o turismo como fatores de normalidade e, portanto, de inclusão, serão apresentados a seguir, quando se dará o desvelamento de seus significados pelos entrevistados.

4.2 Os limites e possibilidades do lazer como busca de prazer para o portador de EM

Os limites e as possibilidades do lazer, como busca de prazer pelo portador de EM, serão evidenciados pelo desvelamento dos significados desse para os entrevistados.

Para os entrevistados, lazer significou prazer, espaço de troca, inserção social, fator de normalidade e qualidade de vida. Esses significados vistos de forma segmentada, a princípio, parecem ter pouca relação entre si, porém, a partir de Dumazedier (1994), Marcellino (1995, 2000, 2001, 2002), Munné (1999) e Gutierrez (2001) serão analisados e ressignificados, utilizando-se das categorias de análise e dos dados empíricos fornecidos pelos depoimentos dos entrevistados.

Os relatos confirmam que lazer é importante para a vida dos entrevistados. Ao descreverem a falta de lazer como algo que tornaria sua vida insípida, sem

sentido e, ao contrário, sua presença como um dos pilares de uma vida saudável, para os portadores de EM o lazer está atrelado ao prazer.

Nesse sentido, Gutierrez (2002) explica que prazer é uma construção social, o que não pressupõe a consumação do prazer, como se pode perceber pelos relatos a seguir.

Se eu não pudesse sair para o meu lazer eu perderia a vontade de viver. E3.

Se não tivesse lazer acho que fica difícil, é melhor não viver mais. E4.

Sem lazer a vida seria insípida, empobrecida. É um dos pilares de uma vida saudável, vivência de normalidade. E2.

Eu ia ficar chata, muito irritada. Eu acho que o meu emocional iria piorar muito, muito, muito, muito. E1.

Esse sentimento também é manifestado por E3, que relaciona lazer com atividades que dão prazer, como dança, música, gastronomia e cinema. Além disso, essas atividades deixam o sujeito de bem consigo mesmo, registrou esse entrevistado, favorecendo um melhor relacionamento interpessoal, função essa do lazer largamente propagada por Marcellino (1995) e Dumazedier (1994).

As pessoas para poderem se relacionar bem com as outras elas têm que estar bem com elas mesmas; [...] eu procuro as coisas que realmente me dão prazer, eu faço coisas que me dão prazer, eu gosto de dançar, eu gosto muito de música, eu gosto de cozinhar, eu gosto de restaurantes, eu gosto de cinema. E3.

Segundo Dumazedier (1994) o lazer também está associado a descanso, divertimento, porém recebe a crítica de Munné (1999) por não abordar a questão da compensação dentro das vivências de lazer. Os depoimentos a seguir abordam, tanto o lazer ou a atividade de descanso da fadiga diária, como lazer-compensação de uma vida estafante pela busca do equilíbrio da personalidade.

Sem lazer eu seria um vegetal eu acho. Eu seria uma bolinha na engrenagem. [...] Não consigo me imaginar. [...] Eu acho o que me deixa bem, me deixa vivo é essa vontade que eu tenho, esse monte de coisa que eu gosto de fazer, sabe? [...] Não consigo me imaginar sem meu lazer, sem minhas viagens, minhas saídas, meus passeios, sem minhas idas a

qualquer lugar, não consigo. [...] É motivacional, me motiva, me impulsiona. Eu quando acordo de manhã, a minha alegria não é saber minhas tarefas que eu tenho que fazer, é saber o que eu vou fazer depois das minhas tarefas. [...] É isso que me motiva a cumprir as minhas rotinas. E3.

Tu tem que sair um pouco da tua rotina, trabalho diário [...] fazer alguma coisa que te dê prazer. É uma coisa mesmo de tu se sentir bem, assim se sentir com vida. E4.

Os autores Marcellino (1995) e Dumazedier (1994) comungam da idéia de que lazer tem a função de diversão que libera do tédio. Na opinião do entrevistado, portador de EM, as atividades de lazer podem ser efetuadas conforme as condições físicas de cada sujeito, sendo que a alegria de estar em outro lugar já é um prazer.

Se eu estiver muito disposto eu vou sair bastante, se eu não estiver muito disposto eu vou sair menos, mas a alegria de estar nesse outro lugar vai ser muito parecida numa situação ou na outra. E3.

Entretanto, na opinião do entrevistado E1, o lazer tem significado de relações interpessoais para compensar a falta de vida laboral, conforme a declaração abaixo:

Toda quarta de tarde tomo chá com minhas amigas; não interessa se a bolsa tá caindo, subindo descendo. Tem o chá das 3 às 7 mais ou menos. É o chá na casa das minhas amigas. E1.
Então eu me sinto bem, me sinto normal, digamos. E me faz bem o contato com elas e também pensar em outras coisas, outros assuntos totalmente diferentes de EM. E1.

Continuando essa reflexão, Munné (1999) deixa claro seu posicionamento de que a compensação no lazer é um processo objetivo derivado de determinadas obrigações sociais. O depoimento de E2 exemplifica essa situação.

Muitos portadores deixam a EM controlar suas vidas muito mais do que deveriam, teriam condições de ter uma inserção social mais ativa, mas a postura de cada um faz com que limitem sua vida mais do que a própria doença exige. Para vencer esse desafio, o lazer e o turismo são uma grande possibilidade. E2.

Nessa direção, o entrevistado E2 demonstra, consoante com o pensamento de Marcellino (1995) e Dumazedier (1994), que o lazer é uma prática social, num

tempo fora dos compromissos que a sociedade impõe.

Tu buscas ter uma vida normal. E uma vida normal inclui uma série de fatores, entre eles o lazer, a possibilidade de turismo, a interação, seja ela em que âmbito tu escolheres. E2.

Além disso, o testemunho do entrevistado E1 refletiu que o lazer, o turismo como conteúdo do lazer, pode favorecer a inclusão social, possibilitando vencer os limites da doença – compensação –, favorecendo a sociabilidade e o bem-estar

Eu me sinto apoiada, eu me sinto participante de alguma coisa, sabe? Eu não me sinto isolada fora do mundo. [...] Eu gosto de viajar. Eu me sinto bem, eu gosto. Eu não sei nem como explicar este gosto. E1.

O lazer, pra mim, ele é um complemento fundamental que faz com que a pessoa possa dizer: Eu vivo bem, eu sou feliz. Eu estou inserida num contexto social. Faço parte de um contexto social e me sinto bem na vida que tenho. E2.

O lazer como fator de normalidade foi defendido por E2. O entrevistado afirmou que o portador de EM busca ser como os outros, busca ser igual, participante de um meio social e, de alguma forma, inserido no contexto.

É essa questão de inserção, de viver de uma forma normal, como qualquer pessoa que não seja portadora. Então me dá uma sensação de normalidade, de estar como todos estão. [...] É ter uma vida normal e quando tu tens algo que te diferencie o que tu busca é sempre a normalidade. [...] Eu não consigo ver a minha vida sem atividades de lazer. Eu não consigo pensar na minha vida sem atividades de lazer, seria uma vida dentro do que eu considero uma condição saudável, equilibrada, dentro do que eu considero uma boa qualidade de vida o lazer tem que estar presente. E2.

O lazer é um direito do cidadão argumentou E2, leva a uma condição de vida mais humanizada do portador de EM, concluiu.

Se o lazer hoje não estivesse na minha vida ou não está na vida de alguém eu considero empobrecimento de vida muito significativo, muito grande. Eu acho que é algo que te eleva a uma condição mais humanizada, sem dúvida, estou ciente disto. E2.

Reportando-se ao processo de busca do prazer, Marcellino (2001) argumenta que a felicidade e o prazer não precisam ser justificados: assim sendo, o

sujeito poderá encontrar possibilidades e limitações em seu lazer.

Se eu tiver que ficar deitada, dormindo, levantando, pra lá e pra cá, lendo um livro tal, vendo TV, pra mim já tá bom. Eu preciso mentalmente, eu preciso disso daí. E1.

Dumazedier (1994) explica que o lazer exerce crescente influência sobre o conjunto da vida cotidiana tendo em vista que, dentro de sua visão funcionalista, uma das funções do lazer é repor energias para a produtividade. Entretanto, no caso dos portadores de EM, a função do descanso que libera da fadiga física e mental contrafunciona no sentido de melhorar o estado emocional do portador de EM e não para favorecer a produtividade, como determinaria a concepção funcionalista advinda do modelo econômico-capitalista, de acordo com os relatos a seguir.

O emocional influi muito na nossa doença. [...] É partindo disso, por isso que talvez eu tenha conseguido me manter mais estável. E1.

O emocional limita a tua vida muito mais do que a própria doença. Eu tenho certeza disso que estou dizendo, por mim, por tudo o que eu venci e pela experiência que eu tenho de troca assim com os portadores. E2.

O aproveitamento do tempo em atividades de lazer contribuiu para o entendimento da doença não como um limitador para o lazer, como é visto pela teoria funcionalista do lazer (DUMAZEDIER, 1994). Contradizendo essa teoria, o que se percebeu foi um redimensionamento das atividades referente aos conteúdos do lazer, principalmente nos aspectos esportivos e turísticos, conforme registram os depoimentos dos entrevistados E1 e E4.

A primeira viagem que eu fiz eu não tinha ainda o diagnóstico, mas a gente foi assim, em 40 dias eu não sei te dizer em quantas cidades. [...] Eu já não tenho [...] gosto por ficar fazendo isso, porque que eu não preciso conhecer 15 cidades para ficar satisfeita. Não, eu acho que pra mim, nesse momento, se eu conhecer uma bem conhecida está ótimo. E4.

Eu amo de paixão futebol. [...] Eu ia no campo antes. Agora tem *paperview*, eles passam tudo pela TV, não precisa eu ir lá no campo. E1.

Nesse sentido, percebeu-se mudança no comportamento de E3 em relação aos interesses esportivos, no seu tempo de lazer, para a intensificação das atividades sociais. E3 sempre praticou esportes, jogava *padle*, afirmou que era o craque do time, deixou de jogar devido às seqüelas deixadas pela EM. Apesar da situação em que se encontra, afirmou que intensificou as atividades sociais de lazer, saindo para jantar, dançar e namorar.

Eu fazia muito esporte, por exemplo, eu jogava muito *padle*, porque é um jogo tipo *squash*, raquete, e eu era o craque. [...] Eu tou num período de namorada, então é um cinema, é sair para jantar, é, eventualmente, sair para dançar uma ou duas vezes por semana. [...] Eu faço coisas que me dão prazer, eu gosto de dançar, eu gosto muito de música, eu gosto de cozinhar, eu gosto de restaurante, eu gosto de cinema. E3.

A realização de atividades sociais não seu deu, no caso dos entrevistados E2, E3 e E4, em função da aposentadoria. Esses sujeitos abdicaram desse direito por se sentirem em condições de realizar suas atividades laborais e de lazer.

Dessa forma, cabe memorizar que o lazer é visto como o conjunto de ocupações ao qual o indivíduo se entrega de livre vontade, sendo também o conceito defendido por Dumazedier (1994), e lazer como cultura vivenciada no tempo disponível é a concepção de Marcellino (1995).

Pela declaração de E4, percebe-se que a vivência de lazer acontece em função de uma escolha subjetiva num tempo livre.

Pra mim lazer é estar com minha família jogando conversa forma, tomando um chimarrão, ou ir com meu namorado ali na praça, sentar e tomar um chimarrão e ficar conversando ou ir comprar, ou ir num *show*, ou tu está caminhando e tu te depara com uma atividade cultural que tá acontecendo, mas que não estava programada. E4.

Atividades de lazer podem motivar a superação da monotonia das tarefas diárias, a recuperação da criatividade minimizada pela rotina, o crescimento pessoal como sugerem Marcellino (1995) e Dumazedier (1994) e a satisfação da

necessidade de prestígio (MUNNÉ, 1999) conforme revelam os depoimentos a seguir.

Eu tenho minha turma do chá, elas são sensacionais. [...] Eu me sinto muito apoiada nesse grupo, sabe? Me sinto muito bem nessas quartas-feiras. E1.

No final de semana, a gente vai para Barra do Ribeiro [...] mais para ficar assim, uma coisa de curtir a natureza mesmo. Ficar tomando um chimarrão na beira da lagoa, uma coisa mais assim. E4.

Quando tu viaja tem contato com outras formas das pessoas viverem, com outras formas das pessoas buscarem construir e conduzirem as suas vidas, [...] com inúmeras formas das pessoas serem felizes. E2.

O gosto pelas caminhadas não foi subjugado pelo cansaço ou fadiga, tão presentes nos sujeitos portadores de EM. E4 declarou que, quando viaja, é como se a fadiga desaparece. Caminha muito mais tempo sem sentir cansaço (sente como se tivesse três tijolos na coxa direita, resultado do último surto) ou fadiga. Gosta de caminhar e costuma realizar essa atividade quando viaja, o que comprova a concepção contrafuncional do lazer apresentada por Munné (1999) onde lazer é um tempo para a satisfação de si mesmo.

Às vezes eu canso muito de caminhar, mas tipo assim, eu caminhava na viagem o tempo inteiro, e foram raríssimos os dias que eu senti esse peso. E4.

Nesse sentido, o lazer pode contribuir para a superação das capacidades do corpo e do espírito. (MUNNÉ, 1999). No relato do entrevistado se percebe mudança de atitude diante do lazer. E3 relatou sua volta ao estádio de futebol mesmo não tendo acesso privilegiado. Esse entrevistado havia deixado de ir aos estádios de futebol por seis anos, aproximadamente; recentemente, retornou e sentiu-se realizado com sua conquista.

Fiquei muito tempo sem ir ao campo de futebol, porque é difícil o acesso, [...] não existe acesso privilegiado para as pessoas que têm mais problema, e esse ano eu fui de novo ao campo depois de uns seis anos. [...] Quando eu entrei no estádio, eu me emocionei, chorei, sabe. Um jogo simples, mas o fato de eu me enxergar de novo indo ao jogo de futebol foi pra mim uma realização. Foi uma conquista. E3.

Segundo Dumazedier (1994), o lazer é uma vivência socialmente aceita, que tem como característica, para Marcellino. (1999) a atitude (satisfação provocada pela experiência em si). Assim sendo, a busca do lazer como condição de normalidade, pode ser entendida, conforme registrou E2, como prazer, integração e interação, especialmente o turismo.

Estou convicta disto. [...] Tu buscas ter uma vida normal. E uma vida normal incluir uma série de fatores, entre eles o lazer, a possibilidade de turismo, a interação, seja ela em que âmbito tu escolheres. [...] Tu quer te misturar na multidão, não é? Tu queres ter uma vida normal como qualquer outra pessoa. Então o acesso ao lazer é um fator de normalidade, além de, claro, trazer todas aquelas questões de prazer, de integração, de sociabilidade. E2.

De acordo com Marcellino (1995), tanto a prática como o consumo dos interesses no lazer poderão ser ativos ou passivos, dependendo da atitude dos sujeitos envolvidos. E4 disse que agora prefere que suas atividades de lazer aconteçam em lugares menos congestionados, como apreciar uma paisagem. A atitude do entrevistado reflete o pensamento desse autor.

Tu sempre vai estar fazendo em algum momento atividades de lazer, mesmo que seja sentar e ficar olhando um lugar bonito. E4.

As atividades prazerosas, quando realizadas por mais de 30 minutos estimulam, no corpo, a liberação de uma substância chamada endorfina,⁷ responsável pela sensação de bem-estar e satisfação. E2 que tem formação em Enfermagem, confirmou que as atividades físicas/lazer podem minimizar os sintomas da EM pela liberação de seratonina e endorfina.

A questão da seratonina, das endorfinas, tudo isso. Isso não é questão de livro científico não, é real mesmo assim. [...] Tem que ter um programa de exercício físico regular [...] parece paradoxal, mas uma das formas de vencer essa questão da fadiga, da atonia, da frouxidão muscular, essa falta de tônus é o exercício físico. E2

⁷ Endorfina: a β -endorfina é responsável por diversas alterações psicofisiológicas, e vão desde o controle da dor até a sensação de bem-estar proporcionada pela prática de atividades físicas. (HARBER; SUTTON, 1984).

A sensação de bem-estar advinda das atividades de lazer, como exercícios físicos, por exemplo, podem minimizar os efeitos da depressão e favorecer a inclusão do portador de EM, enfatizou E2. Pode-se caracterizar essa atitude, segundo Munné (1999), como compensação da necessidade de prestígio, ou demonstração de classe social.

Estou convicta de que a maioria das pessoas que estão em casa trancadas e deprimidas ou limitadas na sua integração social, se tivessem acesso a lazer e a atividade física poderiam melhorar significativamente a sua inserção social. E2.

O aspecto condicionante para o aproveitamento do tempo para o lazer do entrevistado E4 foi o trabalho, um pouco de cansaço e, talvez, a idade. Essa soma de fatores pode reduzir o tempo de lazer. E4 preferiu não levar em conta esse aspecto apesar de tê-lo comentado. Disse, também, ter certo cansaço que pensa ser natural da viagem, mas que também pode ser natural da EM.

Eu acho que existe a questão, assim, por exemplo, o trabalho, que eu tenho um certo horário. [...] Se mistura muito a coisa da esclerose com a coisa de uma nova fase da vida, de limitações da idade, uma coisa toda. [...] Eu não preciso conhecer quinze cidades para ficar satisfeita. Não, eu acho que para mim, nesse momento, se eu conhecer uma bem conhecida está ótimo. E4.

O entrevistado E3 ratificou que a atividade profissional e as condições econômicas podem ser fatores que limitem um maior aproveitamento do seu tempo em atividades de lazer. De acordo com Marcellino (1995), as condições econômicas podem determinar até a distribuição do tempo disponível para o lazer entre as classes sociais.

Eu tinha uma situação financeira muito privilegiada até um determinado momento de minha vida. [...] Reduzi muito as viagens e viajo dentro das minhas possibilidades financeiras. [...] A minha atividade profissional, digamos, ela me consome muito tempo. E3.

As condições econômicas também são fatores limitadores do tempo para atividades de lazer e, em especial o turismo, porém sempre que tem condições E4 viaja.

Sempre que tenho grana e consigo me organizar, eu viajo. E4.

A condição de saúde foi apontada por E2 como um possível condicionante para um maior aproveitamento do tempo de lazer. Nesse sentido, Marcellino (2000) ressalta que o lazer, relacionado à qualidade de vida, geralmente aparece numa perspectiva terapêutica; dificilmente se aborda a questão de valores diferenciados do lazer que permitam alicerçar a qualidade de vida. Dessa forma, Munné (1999) registra que o lazer é um tempo de liberdade para a liberdade. Entretanto, a condição de ser um portador de EM não impede E2 de ter lazer.

A esclerose atualmente não me limita, o que me limita seja, talvez, seja um pouco de cansaço. E2.

A condição de saúde não é citada como condicionante ao lazer segundo o depoimento de E3. A atitude do sujeito em relação ao lazer é que demonstrará seus possíveis condicionantes.

Fisicamente eu não tenho limites porque, por exemplo, eu posso ir a um lugar, se eu estiver muito disposto eu vou sair bastante, se eu não estiver muito disposto, eu vou sair menos, mas a alegria de estar nesse outro lugar vai ser muito parecida numa situação ou na outra. E3.

Numa situação de viagem internacional, representada pelos interesses turísticos do lazer, percebeu-se a necessidade do registro da medicação no posto do Ministério da Saúde, no aeroporto. Além disso, E4 encontrou dificuldade em acondicionar o medicamento durante o voo, uma vez que deve ser conservado em local de baixa temperatura.

Tu tem que liberar o medicamento na alfândega, na parte do Ministério da Defesa, toda uma parte burocrática. [...] Não existe geladeira em voo, existe só gelo enfiado num buraco. E4.

O lazer é fundamental porque confere qualidade à vida, na opinião de E2. É interessante ressaltar que o ideal seria que a prática de diferentes atividades de lazer, tanto aquelas relacionadas ao corpo (habilidade manual) como à imaginação, (raciocínio), habilidade manual, o contato com outros costumes e relacionamentos sociais. (MARCELLINO, 2002). Esse sentimento também é manifestado por Negrine (2001) ao destacar a importância da construção do comportamento lúdico para a vida humana como fator significativo para mudança nos aspectos pessoal e social.

Lazer dá qualidade de vida, é um princípio fundamental. E2.

Há necessidade de se enxergar além e para além do *status*. Pode-se ser feliz com o que se tem, isto é, mesmo sendo portador de EM as atividades de lazer tendem a ser prazerosas.

4.3 O significado do turismo na qualidade de vida do portador de EM

O turismo foi apresentado, neste estudo, como sendo uma das formas de lazer, desenvolvido no tempo livre. Entende-se o turismo como uma conceituação enquanto é fenômeno humano, o que pressupõe deslocamentos no tempo e no espaço, onde há um afastamento simbólico do cotidiano, coberto de subjetividades.

Os entrevistados, ao serem inquiridos sobre o significado do turismo, confirmaram, por meio de suas respostas, a expressão de que turismo é “um amálgama de fenômenos e relações”, apresentado por Burkart e Medlink (1974 apud

MOESCH, 2002), corroborando o significado de turismo como sendo um fenômeno coberto de subjetividades.

Os portadores de EM entrevistados percebem o turismo como forma de estimular o imaginário porque se sentem *pinçados da realidade*, isto é, saem da rotina para uma nova experiência, o que é considerado um grande prazer. Para E2, por meio das viagens podem-se observar coisas novas e estar em ambientes diferentes, pode-se dar novo colorido à vida. Esses depoimentos vão ao encontro do pensamento de Krippendorf (2001) que afirma: viajar é também para reconstruir forças físicas e mentais.

O turismo te pinça da realidade, eu acho que é o grande, esse é o grande prazer. [...] Voltar para casa depois de ter visto algo diferente faz com que o teu olhar sobre o teu dia-a-dia, tua rotina, seja um olhar mais caloroso, mais colorido. E2.

Krippendorf (2001) considera que o turismo serve de terapia para a sociedade porque permite a quebra da rotina do dia-a-dia. A oportunidade para a quebra da rotina temporal e espacial que o turismo traz (conteúdo turístico do lazer) é o que atraiu E3 a essa atividade.

O novo me atrai muito, e a viagem tem muito disso, do novo, é uma quebra de rotinas muito forte. E3.

A possibilidade de ter estresse durante uma viagem é muito remota disse o entrevistado E3, que se sentiu fortalecido quando voltou de uma viagem, além de destacar que também se sentiu liberado de sua rotina. O entrevistado abordou o aspecto da compensação que, relacionado ao turismo, se reflete no combate ao estresse, aos esgotamentos físicos e psíquicos, ao vazio interior e o tédio, posicionamento defendido por Krippendorf (2001).

A possibilidade de tu ter *stress* durante uma viagem é muito menor do que tu ter um *stress* dentro da tua rotina. A rotina da gente é muito mais estressante do que a liberdade de viajar. Então claro que eu volto, digamos

de uma viagem, fortalecido. Claro que eu volto limpo. Volto de cabeça pronta. E3.

No turismo viaja-se para longe e para perto, viaja-se com os familiares, namorado(a) e, às vezes, sozinho(a). Para o entrevistado E4 a viagem foi percebida como um momento de troca de experiências com outras pessoas e de conhecer o novo. É importante destacar o pensamento de Krippendorf (2001) que considera que o turismo e, principalmente as viagens, têm a função de recriar o homem além de proporcionar situações que possam trazer sentido à vida deles.

Às vezes eu viajo sozinha, mas aí assim, sempre vou para casa de alguns amigos. Se não eu viajo com as minhas irmãs, às vezes com meus pais e com meu namorado. [...] A viagem é uma coisa bem de experiência, [...] porque tu pode ir para o mesmo lugar diversas vezes. Eu acho que sempre vai ter uma coisa nova, ou que vai te despertar uma ou outra coisa. [...] Eu acho que tem essa coisa da tua experiência que tu leva para a outra cidade, para uma mesma cidade e do momento que também aquela cidade, aquele lugar estão passando. [...] Eu acho que tem uma coisa dessa troca do que a cidade te trás e do que tu também leva para a cidade. [...] Toda viagem tem umas coisas que é o novo, que é conhecer, que é tu fazer uma troca de experiências com outros, com pessoas de outros locais. Eu acho que ela é superimportante essa troca que tu fazes. E4.

Nessa direção, há possibilidade que um novo comportamento possa ser desencadeado a partir de um período de férias, promovendo mudanças de atitude tendo em vista os ensinamentos adquiridos nesse período. (Krippendorf, 2001). Sendo assim, além de pinçar o sujeito da realidade, o turismo favorece um novo recomeço no dia-a-dia e na rotina, relatou E2.

A gente volta reabastecido das viagens, porque como te pinçou da realidade, foi um entre parênteses, assim, daí tu volta para aquela realidade, para a tua rotina, para o teu dia-a-dia, para as tuas coisas, faz com que na volta tudo tenha algo de recomeço. E2.

Um dos grandes prazeres de E2 é viajar. Diante dessa realidade, Krippendorf (2001) atenta para a situação de que o lazer parece estar no centro das relações humanas, tornando-se motor das mentalidades. A partir do exposto, E2 anunciou que trabalha tendo como objetivo a próxima viagem.

A viagem pra mim é, eu diria assim, um dos grandes prazeres da minha vida. Eu realmente trabalho, claro, para viver bem no dia-a-dia, mas sempre tendo como objetivo a minha próxima viagem. Eu viajo e gosto de viajar, sempre gostei. E2.

Estar em deslocamento, num ambiente diferente, podendo sofrer outros impactos numa realidade diferente da sua trouxe prazer para E2. Para elucidar essa forma de pensar, Krippendorf (2001) esclarece que viajar é um segmento de múltiplas facetas das realidades humana e social, constituindo-se numa forma libertadora de lazer.

A questão do prazer que me causa, a questão dos momentos de lazer e especificamente a questão do turismo. O prazer de ser um turista, de ser uma turista, de estar em deslocamento, de estar num ambiente diferenciado de sofrer outros impactos, de estar numa realidade diversa [...] é diversidade, é o inusitado, o diverso, o diferente. E2.

O turismo permite ser-e-estar no mundo para E1. De acordo com Marcellino (1995), se percebem os interesses sociais nos conteúdos do lazer, já que, na opinião de Krippendorf (2001), a viagem permite ao ser humano liberar-se de uma situação insatisfatória em que se encontra, para dispor de um tempo sem regras e sem pressões. Esse sentimento é manifestado por E1, que disse gostar de sentir-se integrada no ambiente que é, com certeza, a viagem lhe proporciona.

Eu gosto de sentir o ambiente, é uma glória para mim. [...] Eu gosto de me sentir integrada no ambiente. E1.

Pelos depoimentos, pode-se constatar que o turismo configurou-se como uma oportunidade que os portadores de EM tiveram de sair de sua realidade, sendo o imaginário representado por meio da descoberta do velho ou do novo e as relações sociais apareceram nas trocas de experiências, o que, no retorno, motivou a execução de suas rotinas diárias, pois sempre há possibilidades de um novo recomeço.

Nessa direção, um importante aspecto destacado por Krippendorf (2001, p. 50) é a percepção da motivação às viagens pelos sujeitos, os quais refletem mais o “desejo de deixar alguma coisa do que ir para alguma coisa”.

Pelos relatos se identificaram situações de prática de turismo que permitem sair da rotina, estimular o imaginário, intensificar as relações sociais, aumentando a motivação para viver o dia-a-dia.

Além disso, situações, como a descoberta de um novo recomeçar, podem ser aspectos que tendem a influenciar o bem-estar físico, mental e social de sujeitos portadores de EM. Fica comprovado, por meio dos depoimentos, que por meio do turismo também há compensação no sentido de escapar da monotonia, dar alívio às tensões e contrabalançar déficits e privações. É possível perceber esse contexto, também, no depoimento de E2.

Voltar para casa depois de visto algo tão diferente faz como que o teu olhar sobre o teu dia-a-dia, sobre a tua rotina, seja um olhar mais caloroso, mais colorido. E2.

Nesse sentido, os relatos permitem vislumbrar que as práticas de turismo, um dos conteúdos do lazer, conforme Marcellino (2002), tende a favorecer a qualidade de vida.

A qualidade de vida para a OMS, já apresentada no Capítulo 3, é entendida como sendo a “percepção de um indivíduo, da sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e interesses”. (OMS, 1991, p. 60).

Diante dessa realidade, a busca de novas relações com a natureza e a superação dos limites físicos, aos portadores de EM pode significar, pelo depoimento dos entrevistados, fator de bem-estar, alegria e contato com outras pessoas e outras realidades, religando o sujeito portador de EM com a dinâmica da

história/na natureza. Nesse cenário a viagem não cura a doença em si, mas o lazer e as férias parecem, cada vez mais, necessários para uma boa saúde. (KRIPPENDORF, 2001).

As práticas de turismo não são valoradas necessariamente pela *performance*, mas pelos diferentes momentos de quebra da rotina e esquecimento dos limites da doença, como: o ótimo pode ser estar deitado dormindo, levantando ou lendo um livro, pode ser também reposição de energias segundo o depoimento de E2.

Viajar significa, como é que eu posso qualificar, alegria, bem-estar, contato com outras pessoas, com outras realidades. Quando viajar para o Exterior com outras culturas. E2.

Para uma boa qualidade de vida há que se ter lazer afirmaram E2 e E3, caso contrário, haveria um empobrecimento na vida.

A importância da prática de lazer como fator qualificador de vida também foi manifestada por Marcellino (2001), Dumazedier (1984) e Munné (1999). Os valores pessoais também foram percebidos nos depoimentos desses entrevistados, possibilitando a interpretação de que lazer e turismo são fundamentais para a qualidade de vida.

Lazer me dá muita qualidade de vida, [...] dá a sensação de estar vivo. E3.

Eu não consigo ver a minha vida sem atividades de lazer, [...] no que eu considero uma boa qualidade de vida lazer deve estar presente, se não estiver será um empobrecimento de vida muito significativo. [...] Dentro do que eu considero uma boa qualidade de vida, o lazer tem que estar presente. E2.

Krippendorf (2001) afirma que o lazer tem a função de levar energia, força e felicidade para o homem. Pode-se interpretar isso pelo depoimento dos entrevistados E1, E3 e E4, que o lazer é fundamental para a qualidade de vida de sua vida.

Se eu não pudesse sair para o meu lazer eu perderia a vontade de viver. E3.

Se não tivesse lazer, acho que fica difícil, é melhor não viver mais. E4.

Sem lazer eu ia ficar chata, muito irritada. Eu acho que o meu emocional iria piorar muito, muito, muito, muito. E1.

Além de o lazer ser uma atividade necessária para proporcionar boa saúde segundo Krippendorf (2001), no entendimento de E2, uma vida normal requer ter acesso a lazer e turismo. Para esse entrevistado, são aspectos fundamentais para que o portador de EM tenha uma melhor qualidade de vida.

O lazer para mim, dentro dele o turismo, entendido como uma das atividades, ele é um fator de normalidade, faz com que eu me sinta como todos, faz com que eu me sinta participando de um meio social, de uma forma inserida no contexto. [...] Tu buscas ter uma vida normal, e uma vida normal inclui uma série de fatores, entre eles o lazer, a possibilidade de turismo, interação, seja ela no âmbito que escolheres. E2.

O fato de conhecer o novo ou mesmo o velho no turismo – aspecto cultural – foi significativo para E4, indicando que cada experiência pode agregar algo diferente para a vida. Nessa direção, Moesch (2002) apresenta as atividades de lazer como significativas, pois possibilitam aos sujeitos caminhar lado a lado com a possibilidade do descompromisso como oportunidade de fruição de novos prazeres.

A viagem é uma coisa bem de experiência, assim, é o que tu passa e não tanto o lugar eu acho. É uma coisa de cultura diferente, essa coisa de conhecer o novo ou mesmo o velho, [...] acho que sempre, de alguma viagem, tu tira alguma coisa nova, alguma coisa diferente pra tua vida. E4.

Aproximando os sentimentos expressados pelos entrevistados, o portador de EM às vezes, fragilizado pela doença, busca nas relações interpessoais, presentes no lazer e no turismo, aspectos prementes para a qualidade de vida caracterizando uma religação entre o sujeito e o seu meio.

Os portadores de EM entrevistados tiveram práticas de turismo acompanhados por seus familiares, sendo que também estabeleceram relações com outras pessoas, outros lugares e outros ambientes.

Dessa forma, conforme os relatos se sentem inseridos no contexto destacando-se a atividade comunicacional que permeia as práticas de turismo. Segundo Moesch (2002, p. 45), cada sujeito se “integra em um conjunto que lhe permite, ao mesmo tempo, viver e entrar em correspondência com os outros”.

Nessa direção, além da possibilidade de estabelecer comunicação com o outro, o turismo proporcionou prazer aos entrevistados E1 e E2. Ao abordar um aspecto tão relevante de lazer, os entrevistados registraram que o lazer não pode ser considerado elemento sem importância ou frivolidade da vida social. (MOESCH, 2002).

O deslocamento é prazeroso, estar num outro lugar é prazeroso, o contato com outras pessoas, outros ambientes, mesmo que sejam ambientes próximos. [...] Sempre viajo com meu marido e, muitas vezes, [...] com amigos ou com família. E2.

Eu gosto muito de ir para o Gravatal [...] eu ia com as meninas quando eram pequenas. [...] Naquela época, como elas eram pequenas, era um lazer maravilhoso. [...] O ano passado nós fomos duas vezes. E1.

E1 disse ser prazeroso viajar com o esposo e a família. Antes do diagnóstico de EM, viajava com as filhas que eram pequenas: recentemente, viajou para os Estados Unidos, mas prefere os roteiros históricos da Europa. No Brasil tem viajado mais para o Gravatal nos últimos tempos, ato que realizava antes de ter o diagnóstico de EM. Esse depoimento vai ao encontro do pensamento de Krippendorf (2001), no sentido de que o lazer é considerado um tempo de repouso e de consumo, além de oportunidade de fortalecimento das relações sociais e familiares.

É tudo meio perto, lá [no Gravatal] tem tudo. [...] Eu faço umas comprinhas. [...] Ele [esposo] vai comigo, ele espera, ele compra também junto, [...] lá a gente toma um chimarrãozinho no final da tarde. E1.

O turismo também pode permitir a descoberta de um novo olhar sobre o lugar. Segundo E4, alguns prédios antigos de sua cidade receberam outro olhar a partir do momento em que um colega, na volta de uma viagem, chamava sua atenção para detalhes de prédios antigos. Por meio desse exemplo, observa-se que a relação dos sujeitos com o mundo exterior passa por uma triagem daquilo que a mídia traz. “Há uma acomodação, deixando-se de se ver o que está sempre à vista, mesmo tendo todas as informações à sua disposição”. (MOESCH, 2002, p. 42).

Ele foi me mostrando coisas da cidade que eu nunca tinha visto, detalhes de um edifício [...] daí tu começa a perceber a história. E4.

Os entrevistados responderam que o turismo contribuiu para sua saúde, porém há que se clarificar que a sensação de fadiga é fator *sine qua non* para o portador de EM.

Observou-se também, pelas respostas apresentadas, a influência do turismo nos aspectos emocionais, físicos e sociais do portador de EM. É possível perceber que a mudança na escala de valores parece estar no centro das preocupações com a vida como sugere Krippendorf (2002).

Os depoimentos indicaram que o turismo encontra-se na condição de qualificador do estado de saúde, tendo em vista que há um redimensionamento em algumas atividades de lazer, pois os portadores de EM entrevistados afirmaram realizar atividades para as quais se sentiram em condições, sendo, ao mesmo tempo, atores e/ou expectadores. A prática do turismo, tão-somente pelo fato de estar em outro lugar, já significou uma situação prazerosa para E1 e E2.

A viagem te trás descanso mental porque te desloca do teu ambiente e, ao te deslocar, faz com que tu desconecte de todos aqueles pequenos problemas e pequenas situações que, somadas, ou te levam a um desgaste, ou te levam a um estresse, ou ao cansaço, ou te levam à falta de perspectivas. E2.

Dentro daquela água eu me sinto bem. [...] Eu faço exercícios dentro da água, [...] eu faço exercícios nas barras. Eu fico aqui e relaxo. [...] Descansar, ler, pegar um solzinho, fazer exercícios. É nessa área assim, mas fazer exercício uma coisa mais ao ar livre. Eu gosto que tenha sol e ficar lá fora, embaixo das árvores, embaixo do guarda-sol. E1.

Na perspectiva de Moesch (2002), o turismo pressupõe o deslocamento dos sujeitos em tempos e espaços, favorecendo o afastamento do cotidiano, coberto de subjetividades. Apesar de não admitir que a viagem possa melhorar sua condição de saúde em função da constante presença da fadiga, E1 relatou que se sentiu melhor, resgatou as forças, e percebeu a redução da sensação de espasticidade (rigidez muscular).

É só prazer emocional, fisicamente não melhora nada. [...] A doença em si não muda nada mesmo, [...] mental e emocional sim. [...] A rigidez muscular diminui, isso sim, mas estando quente. Eu não tinha muita rigidez nos Estados Unidos, porque lá eram 26°C [...] estava ótimo, só as fadigas diárias era a mesma coisa. E1.

O turismo possibilita divertimento, repouso, sendo que o “indivíduo adquire visibilidade à medida que se apresenta como turista”. (MOESCH, 2002, p. 116). Nesse sentido, o entrevistado E3 destaca que não faz da EM o eixo de sua vida. Afirmou, também, nunca ter viajado especificamente para cuidar da saúde, mas ao voltar de viagens se percebe mais fortalecido, de cabeça pronta, sentindo-se bem.

A esclerose não é o eixo da minha vida, nunca saio para procurar tratamento. [...] Eu fui a Maceió, passei uma semana sozinho, [...] fiz meus passeios, fiz minha praia, fiz minhas saídas noturnas, fiz tudo, tudo sozinho. Claro, se um dia tava mais cansado eu saía menos, se eu tava bem, saía mais. E3.

Mesmo reconhecendo que a viagem traz melhora significativa no estado geral da pessoa, tanto no aspecto *saúde* como no das *relações sociais* a entrevistada E4 relatou nunca ter viajado para cuidar da saúde. Para Krippendorf (2001) as viagens podem sustentar o corpo e a alma, o que de certa forma foi demonstrado pelo depoimento de E1 e E4.

Na verdade, eu acho que acaba, que acaba sendo, de certa forma, porque tu volta renovado, volta bem. Então de alguma forma isso vai influenciar. Eu acho que influencia diretamente na tua saúde sim. E1.

No estado de saúde, no estado de espírito, no estado de tudo assim. Eu sinto que tem uma diferença mesmo. Acho que tu voltas renovado, tu volta com uma outra sensação. Eu não teria como te dizer em palavras, mas eu acho que as pessoas que trabalham, que convivem contigo, elas percebem o quanto tu teve de mudança na tua pessoa. E4.

Nesse cenário, o lazer torna-se cada vez mais necessário para proporcionar boa saúde, podendo possibilitar alívio às tensões (KRIPPENDORF, 2001) e a redução do estresse. Essa realidade pode ser percebida pelo depoimento de E4, haja vista o entrevistado ter afirmado que quando viaja parece que desliga de tudo, de qualquer coisa, inclusive da rotina. Reconheceu, além disso, que ao voltar de viagens se sente renovado, e isso influencia na saúde. Exemplificou dizendo que, na última viagem ao Exterior viajou, de ônibus e trem e não se sentiu mareada e tonta, mal-estar que sente quando utiliza ônibus em sua cidade.

Às vezes eu fico tonta, eu fico mareada, assim. E isso eu nunca senti na viagem, bastou estar na cidade de volta, rotina, peguei o primeiro ônibus [...] daí a pouco fiquei enjoada mesmo. E isso eu não cheguei a ter lá em nenhum momento. E4.

A viagem – como fator qualificador de vida dos sujeitos – é amplamente defendida por Krippendorf (2001). Essa situação também se reflete na opinião do entrevistado E2, pois, quando volta de viagem se sente bem, pois a viagem traz equilíbrio emocional e físico.

Sem dúvida, sem dúvida, o bem-estar, o equilíbrio, o estar harmonizada, tudo isso são fatores que ajudam o portador de esclerose a se manter bem longe dos surtos. [...] Estar em harmonia mente e corpo. E2.

Os portadores de EM devem ter determinados cuidados com sua saúde, porém, nem sempre esses cuidados exigem alterações significativas na sua rotina

diária. Cada portador, por estar num estágio diferenciado da doença, pode se apresentar ou não com seqüelas de seu último surto.

Os entrevistados, por meio de seus relatos, demonstraram que as atividades de lazer e de turismo contribuem não só para seu bem-estar, mas para sua qualidade de vida de forma geral.

O turismo refletido na opinião dos entrevistados, motivado por subjetividades, desvelou-se como uma atividade prazerosa.

Os sujeitos entrevistados tiveram melhoras na sua condição de saúde, porém não foram buscar o turismo de saúde, que se refere às pessoas sadias porque “elas procuram rejuvenescimento e o condicionamento físico nos *fitness centers* e o relaxamento nos *spas*, dos mais diferentes tipos, dos mais diversos locais”. (BENI, 2003, p. 39).

Os entrevistados revelaram que realizaram viagens para longe e para perto, mas em nenhum momento, realizaram o turismo especificamente com o objetivo de cuidar de sua saúde, embora tenham consciência de que há uma melhora no bem-estar emocional e mental.

No aspecto físico, os entrevistados perceberam a redução, da fadiga devido ao prazer de estar em outro lugar, realizando trocas sociais e culturais, que o lazer e o turismo, como uma forma de lazer lhes proporcionaram.

A partir da definição de turismo de saúde apresentada por Beni (2003, p. 434), como sendo “o deslocamento de pessoas com fins terapêuticos específicos e/ou alternativos voltados à estética, harmonização psicossomática, fisioterapia, reequilíbrio de funções nervosas, musculares e movimentos, desenvolvidos em *spas* e *fitness centers*” (BENI, 2003, p. 434), percebe-se que qualquer pessoa pode

procurar pelo turismo de saúde, inclusive os portadores de EM, porém, a procura pelo turismo de saúde não foi o que motivou os entrevistados, a viajarem.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de aprendizagem no Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo deu-se em meio ao aprender e ao reaprender, quando se buscou assimilar conhecimentos das mais diferentes áreas e interfaces do turismo.

Da mesma forma, se percebeu o trabalho dos docentes e discentes em relação à construção das capacidades individuais (GORGATTI; COSTA, 2005), na busca pela estruturação do conhecimento em turismo por meio de uma visão holística e crítica.

A trajetória de estudos perpassou processos de pesquisa exploratórios, análise, síntese; de metodologias; de descobertas no imaginário de novos paradigmas; de identificação e sugestão de novos desafios para as teorias até então utilizadas; de entrever a contradição nos fatores condicionantes. Enfim, ressignificar o papel do saber pela pesquisa em turismo não diante da normalidade do belo, do igual, do saudável, da *performance*, mas da doença, do envelhecimento precoce, do limite, do diferente, das possibilidades do prazer dentro dos limites.

Na busca do saber ser e saber conviver, se percebeu o desenvolvimento do espírito crítico ante a diversidade de situações e contextos de aprendizagens tendo como valores a cooperação, o respeito e a solidariedade no empenho em ultrapassar limites e possibilidades entre o projeto proposto inicialmente e sua trajetória acadêmica.

Nesse contexto, a construção do fio condutor desta pesquisa sofreu incertezas que foram superadas por leituras, pesquisas, diálogos, orientações, visitas, entrevistas, na busca de desvelar o conhecimento sobre o objeto de estudo, ao mesmo tempo, promovendo o amadurecimento profissional do pesquisador. O objeto de estudo permitiu desvelar práticas sociais, experiências coletivas e intencionais. (MOESCH, 2002).

Dificuldades pessoais facilitaram o entendimento e a compreensão em relação à qualidade de vida do portador de EM. Por outro lado, a formação inicial (Educação Física) desta pesquisadora, favoreceu a legitimidade do entendimento da dimensão do lazer no contexto do sujeito com doença crônica. Somam-se, também, a isso os aportes referentes ao turismo, obtidos em curso de especialização na área e, em especial, a contribuição dos estudos no Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo, os quais embasaram esta pesquisa.

O estudo não tem a pretensão de trazer contribuições revolucionárias, mas discutir, chamar a atenção, para o paradoxo do lazer/turismo/trabalho/portador de EM. O lazer, nesse sentido, acontecerá na medida em que as pessoas forem educadas para isso, na medida em que a cultura for vivenciada e valorizada como meio de melhorar a qualidade de vida e na medida em que a produtividade não tome conta do ser humano por inteiro.

A pesquisa construída, inicialmente, sob um viés psicológico, passou, num segundo momento, a um viés sociológico, o que demandou nova fundamentação teórica no sentido de estudar o sujeito portador de EM sob a perspectiva do corpo público, corpo privado e corpo doente e sua relação com o turismo, pois a força dinamizadora do turismo é humana (MOESCH, 2002), isto é, tanto o sujeito saudável quanto o sujeito portador de EM fazem parte desse processo.

Nesse sentido, o problema de pesquisa que norteou esta investigação, já apresentado na introdução, indagou sobre: *quais os significados das práticas de turismo por sujeitos portadores de esclerose múltipla em seu tempo de lazer?*

Para elucidar os caminhos das questões de pesquisa, os estudos concentraram-se nos significados das práticas de lazer, no entendimento da abordagem funcionalista do lazer, o tempo de lazer para o prazer, na prática do turismo como um tempo qualificador da saúde ou um tempo de liberdade para a busca do prazer na reconstrução dessas práticas, a partir de uma abordagem antidisfuncional, isto é, o lazer não tem função a não ser o prazer em si mesmo.

Diante desse contexto e após o término das análises das informações, foram apresentados os aspectos que se sobressaíram nas respostas dos entrevistados. Cada entrevistado opinou sobre as questões investigadas, sendo que as mesmas objetivavam responder ao problema de pesquisa a partir: dos significados das

práticas do turismo por sujeitos portadores de EM em seu tempo de lazer; das reais condições desses portadores de EM, quanto à efetiva prática do lazer diante das possibilidades e limites desse sujeito e da contribuição desse conteúdo do lazer na busca do prazer.

Outras questões que se evidenciaram nesta pesquisa foram: a questão da normalidade, quem não quer se sentir incluso na sociedade? Quem é a sociedade que exclui? Se somos todos iguais, por que os que são diferentes não encontram as mesmas condições que os tratados como normais?

Nesse cenário, a condição de saúde dos portadores de EM pode inibir ou não suas atividades de lazer e turismo, porém esses fatores inibidores podem ocorrer também com sujeitos que não apresentem patologias.

Os portadores de EM entrevistados responderam que lazer significa uma vivência que oportuniza o prazer, espaço de trocas, inserção social e qualidade de vida. O portador de EM sente-se participante do mundo quando realiza práticas de lazer, o que o deixa numa condição de normalidade.

A busca do prazer pelo lazer foi apresentada como um dos pilares para uma vida saudável. A inserção/interação social por meio do lazer foi apontada como situação de bem-estar, podendo diminuir a depressão e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida do portador de EM.

Outro aspecto destacado foi a intensificação do relacionamento interpessoal por meio do lazer em meio a atividades que realizam e que dão prazer, como: dança, música, gastronomia, cinema, conversa e chás com amigos, idas a estádios de futebol, apreciar paisagens, tomar chimarrão na praça, e é claro, viajar. A viagem concentra muitas vivências de lazer. Segundo (MOESCH, 2002, p. 121), “diversão

não é gratuidade, palavra oca, superficialidade, é sim, multidimensionalidade do sujeito e do grupo”.

A condição de ser um portador de EM não foi apresentada como condicionante na busca do lazer, mas ao contrário. O lazer pode favorecer a inclusão do portador de EM, compensar a falta de vida laboral, auxiliar na melhora da sua condição de saúde e contribuir para a superação das incapacidades do corpo e do espírito.

A viagem, enquanto conteúdo de lazer, de interesses turísticos, configura-se como expressão de prazer. Os entrevistados afirmaram sentir-se felizes por viajar para longe ou para perto, “*de serem pinçados de sua realidade*”, isto é de saírem da rotina para novas experiências.

O turismo configurou-se como a possibilidade de estimular o imaginário, como descoberta do novo ou mesmo do velho, quebra das rotinas espacial e temporal (interesses turísticos do lazer), tendo motivado as viagens desses portadores de EM, de forma que hoje se sentem mais motivados a cumprir suas rotinas diárias.

O turismo para muitos autores é uma forma de usar o tempo livre, e, por consequência, uma forma de lazer. (CAMARGO, 1992; MOLINA, 1991; ACERENZA, 1997).

Os portadores de EM pesquisados disseram que por meio do turismo há a possibilidade de um novo recomeço, um novo olhar sobre si mesmo, sobre sua cidade e sobre o *outro*. Cada experiência pode agregar algo diferente à vida disseram.

O turismo como atividade prazerosa foi assinalada por todos os entrevistados. *“Trabalha-se pensando na próxima viagem e buscam-se ambientes diferentes numa realidade diferente da sua.”*

Diante desses aspectos, pode-se entender que o “sujeito do turismo é um ser, evidentemente, biológico, mas ao mesmo tempo cultural, metabiológico, que vive num universo de comunicação, ideologias e imaginário”. (MOESCH, 2002, p. 124). Compreende-se, dessa forma, o turismo como “campo teórico [que] permite desvelar sua interdisciplinaridade, pois de forma complexa compõe-se de condições objetivas e subjetivas, entrelaçadas numa mesma prática social”. (MOESCH, 2002, p. 124).

Os relatos comprovaram que a possibilidade de ter estresse durante uma viagem é remota, além disso, o lazer não impõe comportamento de *performance* ou produtividade aos sujeitos. Dessa forma, cada sujeito realiza atividades de lazer e viagens segundo suas condições físicas e emocionais, *“o ótimo pode ser estar deitado, dormindo, levantando, lendo um livro ou repondo energias”*, não há imposição de um padrão para identificar o que seja prazer.

A viagem traz descanso mental, como sugeriram os entrevistados, pois possibilita o deslocamento do ambiente cotidiano que acumula situações de desgaste e estresse, para voltar fortalecidos após viagens. O estresse diminui o que, na opinião dos entrevistados e de pesquisas médicas, pode ser um dos causadores de surtos de EM.

A doença, que tem como característica a fadiga, geralmente, não impede práticas de lazer e de turismo. Há um redimensionamento dessas práticas como ocorre a qualquer outro sujeito normal, que esteja com uma lesão muscular, ou com uma perna fraturada, ou tenha distúrbios cardiovasculares, ou câncer, ou

simplesmente com um forte resfriado. Esse último, com certeza, terá dificuldades em realizar uma caminhada prolongada. Depressão, estresse, e cansaço também motivam pessoas normais a se afastarem, mesmo que temporariamente, da vida pública; essa mesma atitude se for manifestada por um portador de EM não precisa ser considerada diferente.

Entretanto, o que pode limitar, por períodos de tempo, o acesso do portador de EM a práticas de lazer e de turismo, é o dinamismo da doença que pode exibir surtos, remissões, seqüelas, uma concretude ímpar como se os portadores de EM tivessem *“uma espada sobre a cabeça”*.

Na opinião de Brown et al. (apud ROBERTSON; BROWN, 1992, apud SASSAKI, 2003, p. 95), o lazer e a recreação são “fatores importantes no processo de reabilitação” das pessoas deficientes, já Emes e Ferris (apud BOWN), a partir de estudos sobre a prática do lazer, concluem que a prática diversificada de lazer pode “melhorar o desempenho numa ampla gama de áreas, tais como a saúde, a resistência física, a motivação e a auto-imagem” (ROBERTSON; BROWN, 1992, apud SASSAKI, 2003, p. 95).

Viajar significou estar numa condição de normalidade. As práticas de turismo no tempo de lazer perpassam pela condição de normalidade, já que, segundo os entrevistados, quando há *algo que nos diferencia o que é buscado é a normalidade*. Dessa forma, o portador de EM sente-se participante do meio social ao realizar atividades de turismo. As práticas de turismo também foram percebidas como momentos de trocas sociais e culturais significativas.

Para os entrevistados a prática de turismo permite *ser e estar-no-mundo*. Sentem-se inseridos no contexto, estabelecem novas relações com a natureza e

também há a superação dos limites físicos (interesses esportivos do lazer), fator que motiva o bem-estar, a alegria e o contato com outras pessoas e outras realidades.

O turismo mostra-se como uma possibilidade de melhorar a saúde dos portadores de EM, em relação aos fins terapêuticos. Embora os entrevistados não tenham expressado essa motivação no primeiro momento, relataram que, ao praticar turismo, relaxam, descansam, lêem, tomam um solzinho, enfim, voltam fortalecidos das viagens, melhorando suas condições de saúde.

Assim, o turismo favorece o bem-estar, as relações sociais, reduz o estresse da rotina diária, melhora a qualidade de vida dos portadores de EM. Fica evidente que a doença não é percebida com um impedimento a práticas de turismo e de lazer.

Percebeu-se que há um redimensionamento nas atividades de lazer em função das seqüelas dos surtos típicos dessa doença. As seqüelas mais citadas foram a redução da capacidade de marcha, a falta de equilíbrio, a fadiga e o cansaço. Em assim sendo, as atividades de lazer concentraram-se na capacidade individual de cada portador.

Nas entrevistas também transpareceu a necessidade dos portadores de EM de levarem uma vida regrada, rotina estruturada, tendo cuidados com sua saúde, realizando acompanhamento médico, atividades de fisioterapia, equoterapia, hidroterapia, e com profissional de Educação Física, além de todas as outras especialidades que possam estar envolvidas quando da ocorrência de surtos.

Os relatos mostram que os entrevistados deixaram de ir ao cinema, mas não de assistirem filmes, isto é, vêem em casa. Deixaram de assistir ao futebol nos estádios para acompanhar pela televisão, ou então, retornaram aos estádios de futebol. Trocaram o *padle* pelo *personal trainer*, caminhadas por sessões de

equoterapia. Confirma-se que, mesmo sendo portadores de EM, procuram e realizam atividades associadas aos seus interesses esportivos do lazer. *Shows* barulhentos foram substituídos por lugares mais tranquilos, por diálogos em família, pelo chimarrão na praça.

No dizer de Marcellino (1995), para a efetivação das características do lazer é necessário, antes de tudo, que ao tempo disponível corresponda um espaço disponível. Descompassos nesse sentido têm sido percebidos em relação ao ambiente de lazer, tendo em vista o crescimento das cidades e o aumento da população urbana.

Além da construção de novos equipamentos em locais adequados e acessíveis, Marcellino (1995) sugere que se deve despender todos os esforços para uma mudança de mentalidade na utilização dos equipamentos, no sentido de buscar a participação da população na defesa de seu patrimônio e revitalizar construções, inclusive, como elemento que se contraponha à homogeneidade cultural.

A prática de viagens, antes prolongadas e variadas, continua fazendo parte da vida, porém, agora, esses sujeitos buscam qualidade, conhecer lugares e apreciá-los dentro do seu tempo e não a partir do tempo determinado por pacotes turísticos.

Nesse sentido, a acessibilidade pode ser considerada fator inibidor ou facilitador para o acesso ao turismo aos portadores de EM. Há falta de quartos adaptados em ambientes hoteleiros, bancos de aeronaves não reclinam, há falta de rampas de acesso e de corrimões para apoio, o que inibe as atividades turísticas e de lazer de uma forma geral.

Esta pesquisa confirma o depoimento do ex-presidente do Instituto Brasileiro de Turismo (Embratur), Caio Luiz de Carvalho, quando diz, no Manual de

Acessibilidade, que é fundamental “adequar os produtos e serviços que formam a cadeia produtiva da indústria turística às necessidades objetivas e imediatas de segmentos específicos da população que, por razões diversas, ainda sofrem limitações para a prática do turismo”. (EMBRATUR, 2006).

Apesar de esse Manual de Recepção e Acessibilidade de Pessoas Portadoras de Deficiência a Empreendimentos e Equipamentos Turísticos estar baseado em NBRs datadas de 1993 até 1999 (EMBRATUR, 2006), percebe-se que existem leis no Brasil, mas o que faz falta é a sua aplicação.

Por outro lado, mesmo o entrevistado E4 tendo participado da diretoria de uma entidade representativa dos portadores de EM e sabedor da necessidade de melhorar a acessibilidade disse que não tem sido feito muito nesse sentido. Há necessidade de mudança de mentalidade.

Continuando essa reflexão, destaca-se que os portadores de EM entrevistados registraram, em suas falas, que o mundo não está preparado para a diferença, que perceberam o estigma do olhar do *outro* e a falta do desenho universal.

Como consequência, pode haver a estigmatização do sujeito portador de EM, sendo que, na opinião de Ribas (1998, p. 16), estigmatizada é toda a pessoa considerada fora das normas e das regras estabelecidas, sendo que o estigma não está na pessoa deficiente, mas nos valores determinados pela sociedade.

No entender de Sassaki (2005), pode-se citar como exemplos de estigmas o fato de os deficientes serem considerados pedintes, pobres, inválidos, vivendo em instituições de caridade, inválidos para exercer qualquer profissão e, muitas vezes, desprovidos de sexualidade.

Dessa forma, a falta de acessibilidade e a falta do desenho universal caracterizaram-se como limites para um maior aproveitamento do tempo para o lazer dos entrevistados portadores de EM.

O diferente pode provocar desconforto no olhar, há que se ressignificar as diferenças no sentido de um entendimento da condição do *outro* que não precisa ser, necessariamente, melhor ou pior que a da maioria, somente diferente.

A normalidade perpassa pelo desejo de realizar o que outros sujeitos realizam, como: trabalhar, ter lazer, fazer turismo, realizar trocas afetivas, ter saúde e ter acesso a lugares. As necessidades, os interesses, os valores e as metas revelaram a busca desse sujeito por uma condição de normalidade. Os depoimentos dos entrevistados confirmaram que há qualidade na vida mesmo desses portadores de EM.

Outro aspecto percebido nos relatos dos entrevistados, que muito contribui para a qualidade de vida, foi o apoio familiar. A presença da família ou de familiares ao viajarem, quando, então, além do aspecto de estarem juntos, fazem pequenas compras, apreciam paisagens e conhecem lugares também foi significativa para os portadores de EM.

Práticas de lazer e de turismo são significativas responderam os entrevistados, relatando que *dá a sensação de estar vivo*. Reconheceram que o lazer e o turismo desencadeiam uma melhora significativa no estado geral, tanto no aspecto saúde como nas relações sociais, contribuindo para elevar a qualidade de vida. Citaram que ao retornar de viagens, sentem-se bem e que percebem um maior equilíbrio físico-emocional.

Esse enfoque também é registrado pela Embratur (2006) que cita o turismo como uma dessas atividades de lazer que mais contribuem para o alívio das tensões

do mundo moderno, para o equilíbrio psicossocial do indivíduo e para a aquisição prática de conhecimento.

Mesmo assim, no Brasil, 10% da população portadora de deficiência fica marginalizada de práticas turísticas em razão da falta de infra-estrutura adequada, fato que não tem acontecido em países mais desenvolvidos onde esse filão do mercado já foi descoberto, e são oferecidos programas atrativos tendo-os como clientela prioritária. (EMBRATUR, 2006).

Pode-se dizer que também há dificuldades econômicas e culturais que restringem, no Brasil, a melhoria na infra-estrutura capaz de permitir a recepção e acessibilidade dos portadores de deficiência em áreas, instalações, equipamentos e serviços turísticos. (EMBRATUR, 2006).

Nesse cenário há necessidade de uma mudança de paradigmas, pois se percebeu, por meio desta pesquisa, que práticas de lazer e de turismo foram de muito valor para os entrevistados, possibilitando-lhes a interpretação de que lazer/turismo são fundamentais para a qualidade de vida.

Os entrevistados afirmaram que para ter boa qualidade de vida o lazer tem que estar presente; caso contrário, haveria um empobrecimento na vida. O lazer e o turismo podem auxiliá-los a vencer os limites da EM, pois melhora o aspecto emocional, às possibilidades de cada portador de EM, o que faz manter a auto-estima elevada, aspectos esses necessários para uma vida mais digna.

Nesse sentido, é possível perceber que as dinâmicas econômica e social tendem à exclusão, mesmo que a essência da vida urbana seja conviver com a diferença. Dessa forma, a criação de possibilidades ao acesso à melhoria da qualidade de vida implica utilizar as respostas mais adequadas possíveis às necessidades sociais e com os meios mais eficientes. (MONTEIRO, 2002).

Por meio dos relatos dos entrevistados, percebeu-se que a qualidade de vida dos portadores de EM está associada ao lazer e ao turismo. O turismo pode constituir-se em fator de inclusão na sociedade, tendo em vista todo seu aporte de relacionamentos sociais.

Quando se discute conhecimento, tem-se que observar que “a significação das situações, dos fatos e dos acontecimentos depende da interpretação do pesquisador, baseada nas teorias utilizadas”. (MOESCH, 2002, p. 120). Entretanto, o desafio está em encontrar caminhos que permitam promover a discussão e a reflexão sobre temas e vivências humanos tidos como contraditórios.

REFERÊNCIAS

ABEM. *Princípios para promover a qualidade de vida a pessoas com esclerose múltipla*. Disponível em: http://www.abem.org.br/qualidade_de_vida/index.asp. Acesso em: 5 maio 2006.

ACERENZA, Miguel Angel. *Administración del turismo: conceptualización y organización*. 4. ed. México: Trillas, 1997.

ALVAREZ, M. C. Foucault: corpo, poder e subjetividade. In: BRUHNS, Heloisa T.; GUTIERREZ, G. L. (Org.). *O corpo lúdico: ciclo de debates lazer e motricidade*. Campinas: Autores Associados, 2000.

AMARAL, Ligia A. Atividade física e diferença significativa/deficiência: algumas questões

psicossociais remetidas à inclusão/convívio pleno. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ATIVIDADE MOTORA ADAPTADA, 4., 2001, Curitiba. *Anais...* Curitiba, 2001. Disponível em: <http://www.sobama.org.br>

ANDRADE, Vivian Maria. *Aspectos cognitivos na esclerose múltipla*. 2001. Dissertação (Doutorado em Psicobiologia) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

ARENDR, Hannah. *A condição humana*. 4. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1989.

ARONSON, Kristan J. Qualidade de vida entre portadores de esclerose múltipla e dos seus atendentes e acompanhantes. *Revista Neurology*, v. 1, n. 2, p. 74-80, maio 1997.

BACELLAR, Aroldo. *Diagnóstico da esclerose múltipla*. In: MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004a.

BENNI, Mário Carlos. *Análise estrutural do turismo*. 5. ed. São Paulo: Senac, 2001.

BENNI, Mário Carlos. *Globalização do turismo: megatendências no setor e a realidade brasileira*. São Paulo: Aleph, 2003.

BOUDON, Raymond et al. *Metodologia de las ciencias sociales*. 2. ed. Barcelona: Laia, 1979.

BENITO-LEÓN, J.; MORALES, J. M.; RIVERA-NAVARRO, J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, v. 9, n. 5, p. 497-502, 2002.

BLUMMER, Herbert. *Symbolic interactionism perspective and method*. Califórnia: Prentice-Hall Inc.; New Jersey: Englewood Cliffs, 1969.

BURKART, A. J.; MEDLIK, S. In: FUSTER, Fernandez. *Teoria e técnica del turismo*. 4. ed. Madrid: Nacional, 1974.

BRAÑAS, P. et al. Trataments for fatigue in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess*, 2000; 4 (27). Disponível em: <http://www.ncchta.org/projetct.asp?Pjtlid=1167>. Acesso em: 10 nov. 2004.

CALLEGARO, Dagoberto. Entrevista com Dr. Dagoberto Callegaro. Disponível em: www.drauziovarella.com.br/entrevistas/emultipla.asp. Acesso em: 29 set. 2004.

CAMARGO, Luiz O. Lima. *O que é lazer*. 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1992.

DANTAS, R. A. S.; SAWANA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Riberião Preto, v. 11, n. 4, p. 532-538, jul./ago. 2003.

DEAN, G. et al. Multiple sclerosis in black South Africans and Zimbabweans. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1996; 57: 1064-69.

DEMO, Pedro. *Metodologia científica em ciências sociais*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

DUMAZEDIER, Joffre. *Sociologia empírica do lazer*. São Paulo: Perspectiva, 1979.

_____. *A revolução cultural do tempo livre*. São Paulo: Nobel, 1994.

EMBRATUR. *Manual de recepção e acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência a empreendimentos e equipamentos turísticos*. Brasília. Disponível em: <http://www.embratur.gov.br/0-catalogo-documentos/arquivos-internos/manual-acessibilidade.pdf>. Acesso em: 19 maio 2006.

FERRANS, Carol Eastwing. *Development of a quality of life index for patients with cancer*. *Oncology Forum*, 1990; 17(3): p. 15-9.

FERRANS, Carol Eastwing; POWERS, Marjorie J. *Quality of life index*. 1984. Disponível em: <http://www.uic.edu/orgs/qli/index.htm>. Acesso em: 7 maio 2004.

FERREIRA, Maria Lúcia Brito. Os sintomas da esclerose múltipla. In: MOREIRA, Marcos et al. (Org.). *Esclerose múltipla*: informações científicas para o leigo. Porto Alegre: Conceito, 2004.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir*. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. *Vigiar e punir*. Petrópolis: Vozes, 1997.

GOFFMAN, Erving. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOMES, Claudia. *Análises perceptivo-auditivas e acústica da voz e achados laringoscópicos de pacientes portadores de esclerose múltipla*. 2000. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

GORGATTI, Márcia Greguol; COSTA, Roberto Fernandes da (Org.). *Educação física adaptada*. Barueri: Manole, 2005.

GRAHAM, Judy. *Esclerosis multiple*: un guia para controlarla usted mismo. Madrid: Edaf, 1987.

GUIMARÃES, Maurício Iost; MICHELS, Glaycon; LAPOLLI, Edis Mafra. Turismo ou estresse? Prioridade: qualidade de vida. In: BAHL, Miguel (Org.). *Perspectivas do turismo na sociedade pós-industrial*. São Paulo: Roca, 2003. p. 35-44.

GUTIERREZ, Gustavo L. *Lazer e prazer*: questões metodológicas e alternativas políticas. Campinas: Autores Associados, 2001.

GUTIERREZ, Gustavo L. Lazer e prazer: questões preliminares. In: BRUHNS, Heloisa T.; GUTIERREZ, Gustavo L. (Org.). *O corpo e o lúdico*: ciclo de debates lazer e motricidade. Campinas: Autores Associados/Comissão de Pós-Graduação da Faculdade de Educação Física da Unicamp, 2000.

HAGUETTE, Teresa Maria. *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis: Vozes, 1995.

HARBER, V. J.; SUTTON, J. R. Endorphins and exercise. In: LUCAS, Ricardo Dantas de. Total Sport: β – endorfina e exercício. Disponível em: <http://www.totalsport.com.br/colunas/ricardo/ed2800.htm>. Acesso em: 14 nov. 2005.

HAUSSEN, Sérgio R.; HAUSSEN, Diogo C. Epidemiologia da esclerose múltipla. In: MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla*: informações científicas para o leigo. Porto Alegre: Conceito, 2004.

HERNÁNDEZ, M. A. Tratamiento de la esclerosis múltiple y calidad de vida. *Revista Neurol.*, v. 30, n. 12, p. 1.242-1.245, jun. 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2000. Disponível em: www.ibge.gov.br.

KALB, Rosalind C. (Coord.). *Esclerose múltipla*: perguntas e respostas. São Paulo: Abem, 2000.

KALB, Rosalind C.; MILLER, Deborah M. Questões psicossociais. In: KALB, Rosalind C. (Coord.). *Esclerose múltipla*: perguntas e respostas. São Paulo: Abem, 2000.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. Marcas da história social no discurso de um sujeito: uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. *Cad. CEDES*, Campinas, v. 20, n. 50, 2000.

KRIPPENDORF, Jost. *Sociologia do turismo*: para uma nova compreensão do lazer e das viagens.

São Paulo: Aleph, 2001.

KURITA, Geana Paula; PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicossociais. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 61, n. 2B, jun. 2003.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. *Metodologia científica*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

LANA-PEIXOTO, Marco Aurélio et al. Consenso expandido do BCTRIMS para o tratamento da esclerose múltipla. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. São Paulo, v. 60, n. 3B, set. 2002. (SciELO)

LaROCCA, Nicholas G.; FISCHER, Jill. Estresse e questões emocionais. In: KALB, Rosalind C. (Ed.). *Esclerose múltipla: perguntas e respostas*. São Paulo: Abem, 2000.

MAGNANI, José Guilherme Cantor. Lazer: um campo interdisciplinar de pesquisa. In: BRUHNS, Heloisa T.; GUTIERREZ, Gustavo L. *O corpo e o lúdico: ciclo de debates, lazer e motricidade*. Campinas: Autores Associados/Comissão de Pós-Graduação da Faculdade de Educação Física da Unicamp, 2000.

MARCELLINO, Nelson C. *Estudos do lazer: uma introdução*. 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2002.

_____. Qualidade de vida. In: MOREIRA, Wagner Way (Org.). *Qualidade de vida: complexidade e educação*. Campinas: Papyrus, 2001.

_____. *O lazer e a cidade: lazer, uma questão urbana*. In: SEMINÁRIO DO GT DE CULTURA, ESPORTE, LAZER E TURISMO. 2., 2000. Porto Alegre, *Anais ...* Porto Alegre: 2000.

_____. *Lazer e humanização*. São Paulo: Papyrus, 1995.

MARCUSE, Herbert. *Eros e civilização*. 8. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, 1996.

MENDES, Maria Fernanda. Aspectos psicossociais da esclerose múltipla. Disponível em: http://www.bctrims.org.br/news/news03/news03_aspectos.asp. Acesso em: 2 jul. 2004a.

MENDES, Maria Fernanda et al. Validação de uma escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, v. 1, n. 62, p. 108-113, 2004.

MENDES, Maria F.; TILBERY, Charles P. O que é esclerose múltipla. In: MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004.

MENDES, Maria Fernanda; TILBERY, Charles Peter; FELIPE, Eduardo. Fadiga e esclerose múltipla. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 58, n. 2B, jun. 2000. (SciELO)

MENDES, Maria Fernanda et al. Fadiga na forma remitente-recorrente da esclerose múltipla. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 58, n. 2B, jun. 2000. (SciELO)

MOESCH, Marutschka Martini. *A produção do saber turístico*. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2002.

MOLINA E., Sergio; RODRÍGUEZ A., Sergio. *Planificación integral del turismo: un enfoque para latinoamérica*. 2. ed. México: Trillas, 1991.

MONTEIRO, Juan Carlos. *Turismo e Lazer*. Texto complementar aos aportes da disciplina de Lazer a Animação Turística no Curso de Especialização em Gestão e Desenvolvimento Sustentável do

Turismo. Profa. Dra. Marutschka Moesch. Canela: Núcleo Universitário de Canela/UCS, 2002.

MOREIRA, Marcos. A história da esclerose múltipla. In: MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004a.

MOREIRA, Marcos. Compromisso reafirmado: aspectos históricos em esclerose múltipla e o BCTRIMS. *BCTRIMS News (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)*. Belo Horizonte, ano 4. n. 6. jan. 2004b. Disponível em: www.bctrims.org.br.

MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004.

MORIN, Edgar. *Terra-pátria*. Porto Alegre: Sulina, 1995.

MORIN, Edgar. *Para sair do século XX*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

MULTIPLE SCLEROSIS *National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care*. Londres, Royal College of Physicians, 2004. Disponível em: www.rcplondon.as.uk. Acesso em: mar 2005.

MUNNÉ, Frederic. *Psicosociología del tiempo libre: un enfoque crítico*. México: Trillas, 1999.

NEGRINE, Airton et al. *Recreação na hotelaria*. Caxias do Sul: Educus, 2001.

NOGUEIRA, Trícia Monteiro; SANTOS FILHO, Sebastião David. Proposta de fisioterapia comunitária em pacientes portadores de esclerose múltipla. *Revista Reabilitar*, ano 14, n. 15, p. 20-25, 2002.

OLIVEIRA, Enedina Maria Lobato de et al. Esclerose múltipla: estudo clínico de 50 pacientes acompanhados no ambulatório de Neurologia Unifesp-EPM. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 57, n. 1. mar. 1999. (SciELO)

OMS. Equipe do Departamento de Psicologia da Abem 1991. In: MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004.

PEDRINELLI, Verena J.; VERENGUER, Rita de C. G. Educação física adaptada: um universo de possibilidades. In: GORGATTI, Márcia Greguol; COSTA, Roberto Fernandes da (Org.). *Educação física adaptada*. Barueri: Manole, 2005.

POGREBINSCHI, Thamy. Foucault, para além do poder disciplinar e do biopoder. *Lua Nova – Revista Cultura e Política*, São Paulo, n. 63, 2004. Disponível em: http://www.cedec.org.br/revista_lua_nova_2001.htm. Acesso em: 10 set. 2005.

POSER, C. M et al. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol*, 1983; 13: 227-31.

RIBAS, João Batista Cintra. *O que são pessoas deficientes*. 6. ed. São Paulo: Brasiliense, 1998.

RICHARDSON, Robert Jarry et al. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RHODEN, Ieda. A experiência do ócio construtivo e qualidade de vida. *Textual/Fundação Cultural Assistencial Encarta*, Porto Alegre, v. 1, n. 6, p. 10-21. set. 2005.

ROBERTSON, Sharon; BROWN, Roy (eds.). *Rehabilitation counseling: approaches in the field of disability*. Londres: Chapman & Hall, 1992.

SASSAKI, Romeu K. Conceitos de acessibilidade. Disponível em: <http://www.escoladagente.org.br>. Acesso em: 15 abr. 2005.

_____. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Mídia e Deficiência*, Brasília, Agência de Notícias dos Direitos da Infância. Fundação Banco do Brasil, p. 160-165. 2003. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/terminologia%20sobre%20defici%EAncia%20na%20era%da%20inclus%E3o.doc>. Acesso em: 25 nov. 2005.

_____. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, mar./abr. 2004.

SILVA, Idari Alves da. *Construindo a cidadania: uma análise introdutória sobre o direito à diferença*. 2002. Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. v. 2.

SMITH, Charles R.; SCHAPIRO, Randall. Neurologia. In: KALB, Rosalind C. (Ed.). *Esclerose múltipla: perguntas e respostas*. São Paulo: Abem, 2000.

SOUSA, Antonio Álvares. *El ocio turístico en las sociedades industriales avanzadas*. Barcelona: Bosch, 1994.

STEINFELD, Edward. (1994). In: SASSAKI, Romeu K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

VELARDE-JURADO, E.; AVILA-FIGUEIROA, C. Evaluación de la calidad de vida. *Saúde Pública de México*, México, v. 44, n. 4, p. 349-361, jul./ago. 2002.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

WEBER, M. Soziologie, weitgeschichtliche analysen, politik. In: DEMO, Pedro. *Metodologia científica em ciências sociais*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

Referências eletrônicas

ABEM. Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. Disponível em: www.abem.org.br. Acesso em: 27 set. 2003.

ABEM. Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. Disponível em <http://www.abem.org.br>. Acesso em: 4 maio 2006.

BACTRIMS. Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Disponível em: <http://www.bctrims.org.br>. Acesso em: 27 set. 2003.

CENSO 2000. Disponível em: www.cedipod.org.br/lbge1.htm. Acesso em: 2 jan. 2005.

MSIF. Multiple Sclerosis International Federation. Disponível em: http://www.msif.org/es/ms_the_disease/quick_facts.html. Acesso em: 13 jun. 2004.

SCHERING LUSITANA. Disponível em: <http://www.spem.org/>. Acesso em: 4 out. 2004.

SPEM. Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. Disponível em: Schering Lusitana. <http://www.spem.org/>. Acesso em: 4 out. 2004.

SCHERING DO BRASIL. Tudo sobre Betaferon e a *EM*. *Manual do usuário*. [s.l.]: 2004.

Anexo A

Roteiro da entrevista aplicada aos portadores de EM

Universidade de Caxias do Sul (UCS) Mestrado em Turismo Responsáveis: Heloisa Santini e Marutschka Moesch (Professora-Orientadora) Local: _____ Início: _____ Término: _____ Concorda em prestar maiores esclarecimentos se forem necessários? () sim () não	Entrevista n. _____ Data: _____
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------

QUESTÕES NORTEADORAS - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Informações:

1. Gênero () masculino () feminino
2. Idade: _____
3. Grau de Instrução _____

4. Profissão: _____
5. Há quanto tempo foi diagnosticada a esclerose múltipla: _____
6. Quando foi seu último surto? _____

Questões:

1. Você continua/não trabalhando após o diagnóstico da doença?
2. Como tem sido suas relações sociais a partir do diagnóstico / você sai de casa? Quantas vezes por semana/mês?
3. Onde você costuma ir quando sai?
4. O que limita seu acesso aos lugares de lazer? O que está faltando?
5. Que significado tem para você quando vivencia essas experiências de lazer?
6. Conte-me o que você sente quanto realiza atividades de lazer.
7. Você viaja? Quando? Como? Com quem? Qual o significado da viagem para você?
8. Há uma melhora significativa no seu estado de saúde quando volta das viagens? Tudo fica igual? Nada melhora?
9. Quais são os limites para um maior aproveitamento de seu tempo em atividades de lazer?
10. Compare sua vida com e sem atividades de lazer.

Anexo B

Termo de Consentimento

Caxias do Sul, ____ de março de 2006.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, Heloisa Santini, estudante do curso de Mestrado Acadêmico em Turismo, da Universidade de Caxias do Sul, venho solicitar a sua colaboração para a realização do Trabalho de Conclusão de Curso. Este terá como tema o seguinte assunto: **SIGNIFICADOS DAS PRÁTICAS DO TURISMO DE SAÚDE PARA PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA EM SEU TEMPO DE LAZER.**

É necessário comunicar que todas as informações obtidas durante as entrevistas, tanto com os portadores de esclerose múltipla quanto com parceiro(a) e familiar(es), terão caráter totalmente confidencial e sigiloso, sendo somente compartilhadas com a orientadora do estudo, Professora Doutora Marutschka Moesch e o(a) entrevistado(a).

Os entrevistados terão direito de desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem que tal decisão lhes cause qualquer prejuízo.

A colaboração prestada será de grande utilidade para o desenvolvimento da pesquisa.

Atenciosamente,

Mestranda Heloisa Santini

Profa. Dr^a. Marutschka Moesch

Entrevistado (a)

Anexo C

Roteiro de Entrevista do Estudo Preliminar

Universidade de Caxias do Sul (UCS) Mestrado em Turismo <i>Responsáveis: Heloisa Santini e José Carlos de Carvalho Leite (Professor-Orientador)</i> <i>Concorda em prestar futuros esclarecimentos acerca desta entrevista, se for necessário? () sim () não</i>	Quest. _____ (número)
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------

Informações sociodemográficas e percepções acerca do estado de saúde

1. Gênero: [] (1) masculino [] (2) feminino	Vsd - Gênero _____
2. Quantos anos você tem? (em anos completos) _____	Vsd - Idade _____
3. Até que ano estudou (anotar o ano completo e o grau) [] (1) Fundamental Incompleto _____ [] (2) Fundamental Completo [] (3) Médio Incompleto _____ [] (4) Médio Completo [] (5) Superior Completo _____ [] (6) Superior Incompleto	Vsd - Estudo _____
4. O Sr./a Sra. mora: (ler todas as alternativas) [] (1) com familiares, esposo(a) ou companheiro(a)? [] (2) com amigos? [] (3) sozinho(a)?	Vsd - Moracom _____
5. Qual foi a renda média de sua família (ou das pessoas que moram com o Sr. / a Sra.) <u>no último mês</u> ?	Vsd - Rendaf _____ (em salários min.)
6. Trabalhou no último mês? [] (1) sim [] (2) não	Stf -Trab _____
7. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico de EM: (escrever o n. de anos completo) [] (1) menos de 1 ano [] (2) mais de 1 ano _____	Stf - DiagEM _____

8. Assinale quanto às manifestações da EM que o Sr./a Sra. sentiu nos últimos 30 dias se comprometeram sua qualidade de vida.	Não compromet eu	Compromete u um pouco	Comprometeu fortemente	código
1. Fadiga	1	2	3	Stf1
2. Distúrbios visuais	1	2	3	Stf2
3. Problemas de coordenação e equilíbrio	1	2	3	Stf3
4. Fraqueza	1	2	3	Stf4
5. Alterações na fala	1	2	3	Stf5
6. Aumento da sensibilidade ao calor	1	2	3	Stf6
7. Redução do apetite sexual	1	2	3	Stf7
8. Ansiedade, tristeza	1	2	3	Stf8
9. Dificuldade de raciocinar	1	2	3	Stf9
10. Problemas nos intestinos e/ou rins	1	2	3	Stf10

11. Nenhum	-	-	-	Stf11
------------	---	---	---	-------

9. Diante de atividades de lazer, as pessoas têm diferentes atitudes.

Assinale a alternativa que melhor representa sua atitude em relação ao lazer, assinalando o quanto o Sr./a Sra. concorda com o que vai ler.	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO PARCIALMENTE	NÃO SEI	CONCORDO PARCIALMENTE	CONCORDO TOTALMENTE	CÓD
	1	2	3	4	5	
Gosto de praticar lazer.	1	2	3	4	5	L1
Tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	L2
Pratico regularmente atividades de lazer.	1	2	3	4	5	L3
Tenho necessidade de lazer.	1	2	3	4	5	L4
Lazer me faz sentir melhor.	1	2	3	4	5	L5
Meu médico acredita que tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	PS1
Meu/Minha esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a) acredita que tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	PS2
Minha família acredita que tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	PS3
Meus amigos acreditam que tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	PS4
Mesmo estando com EM, tenho condições de praticar lazer.	1	2	3	4	5	PS5

Informações qualitativas

(1) Muitas pessoas com EM têm dificuldade para fazer as coisas do dia-a-dia, e algumas situações são as mais difíceis. Qual você considera mais difícil?

(1.1) Quando está em casa, quais as situações difíceis para o Sr./a Sra.?

(1.2) E quando está na rua, quais os momentos de maior dificuldade?

(1.3) Nos feriados e finais de semana?

(1.4) (Para os que trabalham): e no trabalho, que situações dificultam suas atividades?

(2) Como é que o Sr./a Sra. faz para superar as dificuldades que relatou e conseguir fazer as coisas que precisa?

(3) O que o Sr./a Sra. já fez para superar a fadiga (ou outros sintomas da EM)? O que parece estar dando certo, e o que deu errado?

(4) Na sua luta contra a EM, o que mais tem lhe ajudado? (EXPLICAR EM CASO)

AFIRMATIVO.)

[] (5) Hoje, o que representa para o Sr./ a Sra. qualidade de vida?

[] (5.1) O que mais tem representado barreiras para conseguir (ou manter) uma melhor qualidade de vida?

[] (5.2) O que tem contribuído para manter ou melhorar a qualidade de vida?

[] (6) Quanto tempo dedicou ao lazer no último ano? Como foi a experiência?

[] (6.1) Pretende praticar lazer nos próximos dois meses? [] (1) Sim [] (2) Não

[] (7) Quando foi a última vez que praticou turismo?

[] (7.1) O que despertaria no Sr./a Sra a vontade ou necessidade de fazer turismo de lazer?

[] (7.2) Pretende praticar turismo de lazer nos próximos dois meses? [] (1) Sim [] (2) Não

[] (7.3) O que poderia ser feito em relação ao turismo de lazer (na área de abrangência da pesquisa – Caxias do Sul e Grande Porto Alegre) como forma de melhorar a qualidade de vida dos portadores de EM?

[] (8) O que os médicos, nos serviços públicos, poderiam fazer para facilitar a vida de quem sofre de EM?

[] (8.1) Como esse atendimento deveria ser feito (descrever cada área mencionada na questão 8)?

[] (8.2) Quais os serviços de saúde que o Sr./a Sra. acha essenciais para o bom atendimento de quem sofre de EM?

Questionário de percepção da qualidade de vida (QQV). Para cada questão a seguir, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o quão satisfeito(a) o Sr./a Sra. está com o respectivo tema em sua vida. Por favor, marque sua resposta circulando o número; não há resposta certa ou errada.

O quanto o Sr. / a Sra. está satisfeito(a) com...	MUITO INSATISFEITO (A)	(A)MODERADAMENTE INSATISFEITO	POUCO INSATISFEITO (A)	POUCO SATISFEITO (A)	MODERADAMENTE SATISFEITO (A)	MUITO SATISFEITO (A)	Código	Análise de Respostas
36. Sua saúde	1	2	3	4	5	6	QV1	
37. Seus cuidados com a saúde	1	2	3	4	5	6	QV2	
38. O quanto de dor você tem sentido	1	2	3	4	5	6	QV3	
39. Sua energia para atividades diárias	1	2	3	4	5	6	QV4	
40. Sua capacidade de se cuidar sozinho (a)	1	2	3	4	5	6	QV5	
41. A capacidade de se locomover/movimentar em lugares	1	2	3	4	5	6	QV6	
42. Sua capacidade de falar	1	2	3	4	5	6	QV7	
43. O quanto de controle tem sobre sua vida	1	2	3	4	5	6	QV8	
44. Suas chances de viver o quanto quiser	1	2	3	4	5	6	QV9	
45. A saúde de sua família	1	2	3	4	5	6	QV1 0	
46. Seus filhos	1	2	3	4	5	6	QV1 1	
47. A felicidade de sua família	1	2	3	4	5	6	QV1 2	
48. Sua vida sexual	1	2	3	4	5	6	QV1 3	
49. Seu/ Sua esposo(a), namorado(a) ou companheiro(a)	1	2	3	4	5	6	QV1 4	
50. Seus amigos	1	2	3	4	5	6	QV1 5	
51. O apoio emocional que recebe de sua família	1	2	3	4	5	6	QV1 6	
52. O apoio emocional que recebe de outras pessoas	1	2	3	4	5	6	QV1 7	
53. Sua habilidade em cuidar das responsabilidades familiares	1	2	3	4	5	6	QV1 8	
54. Quão útil você é para os outros	1	2	3	4	5	6	QV1 9	
55. A quantidade de preocupações que você tem em sua vida	1	2	3	4	5	6	QV2 0	
56. Sua vizinhança	1	2	3	4	5	6	QV2 1	
57. Sua moradia	1	2	3	4	5	6	QV2 2	
58. Seu emprego (se houver)	1	2	3	4	5	6	QV2 3	
59. Falta de emprego (caso seja desempregado)	1	2	3	4	5	6	QV2 4	
60. Sua educação	1	2	3	4	5	6	QV2 5	
61. Como lida com suas necessidades financeiras	1	2	3	4	5	6	QV2	

							6	
62. Coisas que faz para se divertir	1	2	3	4	5	6	QV2 7	
63. Suas chances de felicidade futuras	1	2	3	4	5	6	QV2 8	
64. Seu estado de espírito	1	2	3	4	5	6	QV2 9	
65. Sua fé em Deus	1	2	3	4	5	6	QV3 0	
66. A realização de seus objetivos pessoais	1	2	3	4	5	6	QV3 1	
67. Sua felicidade em geral	1	2	3	4	5	6	QV3 2	
68. Sua vida em geral	1	2	3	4	5	6	QV3 3	
69. Sua aparência pessoal	1	2	3	4	5	6	QV3 4	
70. Você mesmo em geral	1	2	3	4	5	6	QV3 5	

Anexo D

Termo de Consentimento do Estudo Preliminar

Caxias do Sul, dezembro de 2004.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, Heloisa Santini, estudante do Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo, da Universidade de Caxias do Sul, venho solicitar a sua colaboração para a realização do Trabalho de Conclusão de Curso. Esse terá como tema o seguinte assunto: TURISMO COMO OPÇÃO DE LAZER: O CASO DE PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.

É necessário comunicar que todas as informações obtidas durante as entrevistas, tanto com os portadores de esclerose múltipla quanto com parceiro(a) e familiar(es), terão caráter totalmente confidencial e sigiloso, sendo somente compartilhadas entre o orientador do estudo, Professor Doutor José Carlos Leite e o(a) entrevistado(a).

Os entrevistados terão direito de desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem que tal decisão lhes cause qualquer prejuízo.

A colaboração prestada será de grande utilidade para o desenvolvimento da pesquisa.

Atenciosamente,

Mestranda Heloisa Santini

Orientador: Prof. Dr. José Carlos Leite

Entrevistado(a)