

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA**

MÁRCIA DA SILVA ORLANDO

**O INTERESSE E ENVOLVIMENTO DE
PESSOAS COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA EM ATIVIDADES
RECREATIVAS**

Campinas
2005



MÁRCIA DA SILVA ORLANDO

**O INTERESSE E ENVOLVIMENTO DE
PESSOAS COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA EM ATIVIDADES
RECREATIVAS**

Trabalho de Conclusão de Curso
(Graduação) apresentado à Faculdade de
Educação Física da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do
título de Bacharel em Educação Física.

Orientador: Prof^a Dr^a Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes
Tavares

Campinas
2005

UNIDADE FEF/1048
N.º CHAMADA:
Tec/Unicamp
Or 18i
V. Ex.
TOMBO BC/ 0673
PROC

PREÇO 11,90
DATA 24/2/05
N.º CPD 375186

000600576

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA BIBLIOTECA FEF - UNICAMP

Or18i Orlando, Márcia da Silva.
O interesse e envolvimento de pessoas com esclerose múltipla em atividades recreativas / Márcia da Silva Orlando. - Campinas, SP: [s.n], 2005.

Orientador: Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas.

1. Esclerose múltipla. 2. Atividade física. 3. Atividades recreativas. I. Tavares, Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes. II. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física. III. Título.

Dedicatória

*Dedico este trabalho a toda minha família. Em especial, a
minha mãe, Isis.*

Te Amo Muito!

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus por tudo que me ajuda a concretizar em minha vida.

A melhor família do mundo: A minha!!!

**A minha mãe pelo seu amor, dedicação, força e apoio em todos os momentos da minha vida.*

**Ao meu pai pelo seu esforço e dedicação para a minha formação como pessoa e profissional.*

**A minha irmã Tais, que é muito especial para mim. Obrigada pela sua amizade, companheirismo e conselhos.*

**Ao meu irmão André, pelo seu carinho e sua alegria. Obrigada pela revisão dos meus trabalhos.*

A toda a turma 01N: muito obrigada pelos momentos que passamos juntos. Em especial ao Joaquim, Chicabom, Ewerton, Eloi, Michele e Dany, amigos queridos, mesmo que o tempo passe, o carinho continua dentro do coração.

Ao Eduardo por todo esse tempo de convivência: Obrigada pelo seu incentivo, carinho e por sua valiosa amizade.

Aos integrantes do GEMC que fizeram com que este trabalho fosse possível: muito obrigada.

Agradeço a Professora Consolação, minha orientadora e principal responsável para que esse projeto saísse do papel. Obrigada pelo carinho, confiança, preocupação, paciência, orientação e pelo exemplo de profissional.

A todos que de alguma forma contribuíram para a minha formação profissional e pessoal, minha gratidão e minha lembrança.

ORLANDO, Márcia da Silva. **O interesse e envolvimento de pessoas com Esclerose Múltipla em atividades recreativas.** 2005. 47f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

RESUMO

Momentos de lazer são importantes na vida de todos nós, e estão relacionados ao bem estar físico e social de cada um. Sabemos também que a área do lazer é muito ampla e diversificada, e por isso, devemos estar atentos para que a escolha das atividades atinja os interesses da clientela. Observamos que existem escassas referências bibliográficas quanto à aplicação de atividades recreativas e o desenvolvimento da ludicidade em pessoas portadoras de Esclerose Múltipla (EM). Os objetivos desta pesquisa foram investigar o envolvimento e o interesse das pessoas com Esclerose Múltipla pela prática de atividades físicas recreativas. Foi nosso objetivo também descrever a prática destas atividades de lazer antes e após o diagnóstico da doença. Para realizarmos esta investigação, elaboramos um questionário que foi entregue aos integrantes do Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas. Após os voluntários terem concordado em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderam ao questionário. A partir da análise dos questionários pudemos constatar que o fato de ser portador de Esclerose Múltipla afeta a prática das atividades recreativas. Muitas vezes estas pessoas deixam de realizar as atividades que julgam prazerosas devido aos sintomas da doença, outras vezes, por medo da evolução da doença. Neste sentido, o professor de Educação Física tem um papel muito importante: compreender melhor a doença e os portadores para que as propostas de atividades recreativas adequadas possam ser implementadas, respeitando-se as necessidades específicas desta população.

Palavras-Chave: Esclerose Múltipla; Atividades Físicas; Atividades Recreativas

ORLANDO, Márcia da Silva. **O interesse e envolvimento de pessoas com Esclerose Múltipla em atividades recreativas**. 2005. 47f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

ABSTRACT

Moments of leisure are important for all and they are related to the social and physical welfare. We also know that the area of the leisure is very ample and diversified therefore we must be aware of choosing activities that reach the clientele interests. We observe that there is scarce bibliographical references about the application of leisure activities and the development of the playing in people carrying Multiple Sclerosis (MS). The objectives of this research have been to investigate the involvement and the interest of the people with Multiple Sclerosis in the practice of leisure physical activities. Our objective was also to describe practical of the these activities of leisure before and after the illness diagnosis. To carry through this inquiry we elaborated a questionnaire that was applied to participants of the Campinas city group of Multiple Sclerosis. After the volunteers agreed to participate in this research they had signed the Term of Free and Clarified Assent and answered the questionnaire. Based on the analysis of the questionnaires we disclosed the fact of being a Multiple Sclerosis patient affects the practice of leisure activities. Several times these individuals quit activities that they consider pleasant due to illness symptoms and other times due to the fear of the illness development. With this in mind the Physical Education teacher has a very important role: to understand better the illness and the patients in order to make proposals of adapted leisure activities that can be implemented respecting the specific needs of this population.

Key words: Multiple sclerosis; Physical activities; Leisure Activities

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Praticantes de atividades físicas	28
Tabela 2 -	Atividades físicas praticadas	29
Tabela 3 -	Atividades já praticadas	30
Tabela 4 -	Tempo livre	32
Tabela 5 -	A interferência da doença na prática de atividades físicas e recreativas	33
Tabela 6 -	Grau de interesse	34

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

EM	Esclerose Múltipla
SNC	Sistema Nervoso Central
IRM	Imagem por Ressonância Magnética
FEF	Faculdade de Educação Física
RPG	Reeducação Postural Global
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas

SUMÁRIO

1. Introdução.....	11
1.1 Justificativa.....	12
1.2 Quadro Teórico.....	12
1.2.1 Esclerose Múltipla.....	13
1.2.2 Ludicidade em Atividades Recreativas e de Lazer.....	22
2. Objetivo.....	26
3. Metodologia.....	27
4. Resultados e Discussões.....	28
Conclusões.....	36
Referências Bibliográficas.....	37
Anexos.....	40
Anexo A.....	41
Apêndices.....	43
Apêndice A.....	44
Apêndice B.....	46

“Os jogos não nos dizem somente que o risco é excitante, que a derrota é deprimente ou que o triunfo é gratificante.
As festas não nos dizem somente que a comida é prazerosa, a bebida embriagante e o encontro envolvente.
A dança não nos diz somente que a música é elevante, a dança é sensual, ou os movimentos provocantes.
Mas, sim, que é com essas emoções, assim exemplificadas, que a sociedade é construída e os indivíduos reunidos.”

(GREERTZ, 1989. p.317).

1 Introdução

Nosso interesse em trabalhar com pessoas portadoras de Esclerose Múltipla surgiu devido à existência de familiares próximos e amigos com essa doença. No convívio diário com essas pessoas, percebemos depressão e tristeza em suas ações e expressões.

Devemos ressaltar que as pessoas com EM, em sua grande maioria, estão no auge de sua produtividade profissional quando de repente se vêem diante de uma possível invalidez. Isso contribui significativamente para o surgimento da depressão.

Em contrapartida, apostamos no lúdico como elemento fundamental que poderia amenizar os sentimentos de tristeza e desânimo presentes nas vidas dessas pessoas.

Verificando os Bancos de Dados através do Sistema de Bibliotecas da Unicamp (ERL - Web Spirs - Eletronic Reference Library e Web of Science) em março de 2005, não encontramos nenhuma referência sobre ludicidade em esclerose múltipla. Este fato pareceu-nos relevante, e, para nós, aprofundar esta questão passou a ser um verdadeiro desafio. Iniciamos então, leituras sobre a esclerose múltipla e a ludicidade, buscando compreender melhor a relação entre estes dois assuntos.

1.1. Justificativa

Após realizarmos a pesquisa bibliográfica, não encontramos referências quanto à aplicação de atividades recreativas e o desenvolvimento da ludicidade em pessoas com Esclerose Múltipla.

A construção de uma proposta de atividades lúdico-recreativas sem um prévio conhecimento da clientela dificulta a implementação de um trabalho individualizado e coerente às necessidades especiais da população envolvida.

Desta forma, detectamos a ausência de informações sobre o tema, como as experiências de lazer vividas por estas pessoas antes e após o diagnóstico da doença, e o impacto da doença na prática de atividades físicas.

Consideramos a importância destes dados para a elaboração de uma proposta de aplicação de atividades físicas recreativas para esta população, e realizamos esta pesquisa para o esclarecimento destas questões.

1.2. Quadro Teórico

A seguir apresentamos o quadro teórico sobre a Esclerose Múltipla e Ludicidade em atividades físicas e de lazer, para uma melhor compreensão de nosso trabalho.

1.2.1 Esclerose Múltipla

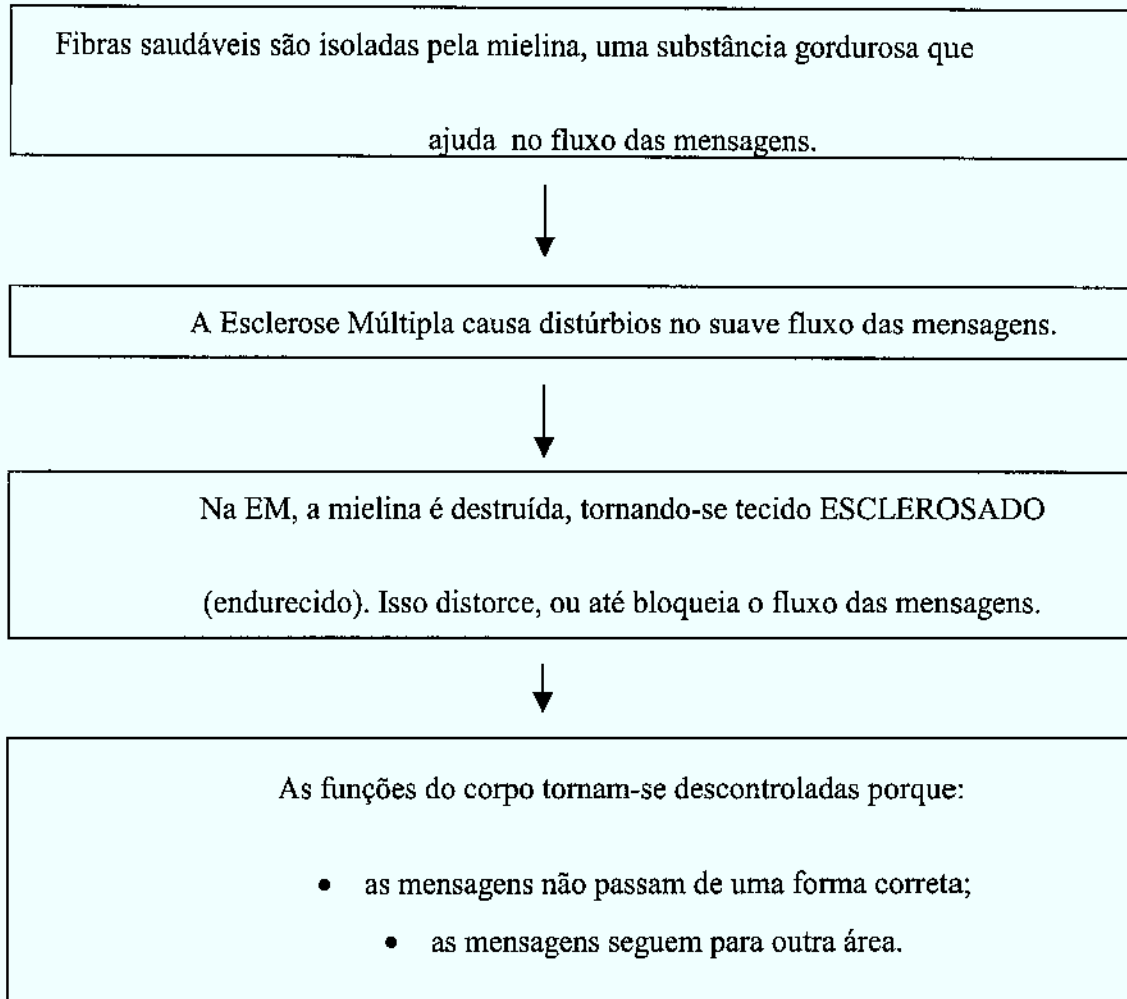
A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença do Sistema Nervoso Central que continua sendo um mistério para a medicina.

A EM é uma disfunção neurológica que, geralmente, acomete jovens adultos. Descoberta em 1860, pelo francês Jean Charcot, ela é caracterizada por apresentar numerosos focos de desmielinização e esclerose dentro do Sistema Nervoso.

A EM lesa a mielina que recobre e isola os axônios do Sistema Nervoso Central (SNC). A mielina é uma substância constituída por proteínas e gorduras, que ajuda na condução de mensagens que controlam todos os impulsos conscientes e inconscientes do organismo. Quando uma pessoa tem Esclerose Múltipla, a mielina se transformará em placa endurecida e irá, assim, interferir na transmissão dos impulsos no cérebro, no nervo óptico e na medula espinhal. Isso dificultará o controle de várias funções orgânicas, como por exemplo: a visão, o andar, o falar, que se “descontrolam”. Se a lesão for moderada, a mielina poderá reconstituir-se.

O Sistema Nervoso leva mensagens elétricas ao longo dos nervos para as várias partes do corpo. Essas mensagens controlam todos os nossos movimentos conscientes e inconscientes.

A seguir segue um quadro sobre o curso da Esclerose Múltipla.



A etiologia e o mecanismo pela qual a Esclerose Múltipla se desenvolve não é conhecido. Existem duas teorias que tentam explicar as causas da EM.

A primeira delas baseia-se na infecção por vírus. A manifestação da doença dependeria de fatores ambientais.

A outra teoria diz que a desmielinização deve-se a um defeito na regulação do sistema imunológico (POSER et al;1986).

Não há, por enquanto, nenhuma explicação definitiva para o edema inicial das bainhas de mielina e sua destruição consecutiva. Mas, já se pode supor o que ocasionaria os sintomas dessa doença: a desmielinização das fibras nervosas dificultaria e atrasaria a transmissão dos impulsos nervosos (POSER et al; 1986).

A maioria das lesões, embora não em todas as placas, se localiza na proximidade dos vasos sangüíneos. A maioria dos pacientes se recupera clinicamente, até certo ponto, dos ataques individuais de desmielinização, produzindo-se o “curso clássico da doença”, ou seja, surto e remissão.

O CURSO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Segundo Poser (1986) o único fator prognóstico na EM é sua imprevisibilidade em cada paciente. No entanto, tornou-se evidente que certos aspectos trazem um prognóstico relativamente pobre. Incluem doença progressiva desde o início, preponderância de sinais motores e cerebelares e um resultado alterado na Ressonância Magnética do crânio. Apesar de sua imprevisibilidade, o curso da EM pode ser classificado em quatro tipos:

1. Remissiva-recidivante:

Esta forma de EM é caracterizada pela clara definição de ataques agudos com completa recuperação ou com algum sinal e/ou sintoma neurológico remanescente. Os períodos entre as recidivas da doença são caracterizados pela estabilidade da doença.

2. Progressiva-secundária:

A doença começa com um curso inicial remissivo-recidivante seguido de progressão em grau variável, que também pode incluir recidivas ocasionais e remissões menos intensas.

3. Progressiva-recidivante:

Esta forma de EM mostra-se progressiva desde o início, com episódios agudos de recidivas que podem ou não ter recuperação completa.

4. Progressiva-primária:

A doença se apresenta com piora praticamente continua desde seu início, sem recidivas ou remissões evidentes ou platôs ocasionais, e pequenas melhoras temporárias. É mais observada em pessoas que desenvolveram a doença após os 40 anos.

As recaídas da Esclerose Múltipla, ou primeiro ataque, segundo Rudick (1997), se dão por algum processo infeccioso ou por qualquer tipo de estresse como fadiga excessiva, gravidez, distúrbios emocionais e outros. Os efeitos físicos e psicológicos são imprevisíveis e duram a vida inteira. Você nunca sabe quanto tempo o ataque vai durar ou quão severo ele será.

Em geral, ao progredir da doença, surgem novos sinais e sintomas. Os sinais e sintomas antigos retornam, e os sintomas e distúrbios residuais aumentam. Rudick (1997) nos relata que estudos realizados na Western Ontário, nos anos 70, mostraram o seguinte percentual de sintomas nos portadores de Esclerose Múltipla:

- 30% apresentaram-se com sintomas visuais (perda da visão monocular, diplopia);
- 30% apresentaram-se com sintomas sensoriais;
- 20% apresentaram-se com distúrbios de marcha (diminuição de força muscular e espasticidade dos membros inferiores, instabilidade axial e distúrbios de sensibilidade nas extremidades inferiores) ou de estabilidade (aumento do tônus muscular, hiper-reflexia e perda da agilidade);
- 20% apresentaram-se com vários outros sintomas.

Segundo Rudick (1997), ambientes com temperaturas elevadas, práticas físicas extenuantes ou febre podem levar os pacientes a apresentar uma piora nos sintomas. Tais fatos ocasionam diminuição da velocidade de condução axonal, que é induzida pelo calor.

INCIDÊNCIA:

A literatura científica internacional mostrou-nos que a Esclerose Múltipla é mais freqüente em populações localizadas nas zonas temperadas da Terra, aproximadamente de 40 a 60 graus de latitude ao norte e ao sul do planeta. Nas áreas mais próximas do Equador, segundo estatísticas, há menor número de casos de EM.

Segundo Kurtzke (1983), o mundo pode ser dividido em três áreas de ocorrência de Esclerose Múltipla:

* Zona de alto risco (mais de 30 casos para 100 mil habitantes): abrange o norte da Europa e dos Estados Unidos, sul do Canadá e da Austrália, e, ainda, a Nova Zelândia;

* Zona de média freqüência (entre cinco e 25 portadores para 100 mil habitantes): Brasil - estado de São Paulo.

* Zona de baixa prevalência (menos de cinco casos para cada 100 mil habitantes): Ásia, América Latina e quase toda a África.

Recentes estudos de prevalência nos municípios de São Paulo (CALLEGARO, 1992) e Belo Horizonte (LANA-PEIXOTO, 1992) revelaram taxas de 15 casos para 100 mil habitantes, e de 18 para 100 mil habitantes, respectivamente. Considerando-se que esses municípios possam refletir em características étnicas e geográficas similares à toda região Sudeste do Brasil, a estimativa do número de pacientes portadores de EM vivendo nessa região do país supera o número absoluto de vários países europeus.

Estima-se que cerca de 30 a 100 mil pessoas sofram dessa doença no mundo. No Brasil, calcula-se que a prevalência da doença seja de 10 para cada 100 mil habitantes.

A incidência da EM no norte dos EUA e Canadá e no norte da Europa é de cerca de 60 casos em uma população de 100 mil habitantes. Na Dinamarca, a probabilidade do indivíduo ter EM é de um para 500. Em mulheres, o risco é um pouco mais alto. Entre os orientais e os africanos negros, Esclerose Múltipla é praticamente desconhecida.

A EM, usualmente, surge em pessoas com idade entre 15 e 20 anos, sendo a manifestação da doença mais freqüente entre pessoas na faixa etária entre 20 e 40 anos, etapa quando o ser humano está em plena fase de formação profissional e constituição familiar. As mulheres são afetadas duas vezes mais que os homens.

DIAGNÓSTICO

Geralmente, os primeiros sintomas da EM são brandos e pouco perceptíveis. Isso faz com que a pessoa, sequer, procure um médico, dificultando o seu diagnóstico. Outras doenças do Sistema Nervoso Central podem ter sintomas similares aos da EM, também confundindo e retardando o seu diagnóstico. Os médicos atestam a doença através de exames neurológicos, clínicos e testes laboratoriais. O diagnóstico da EM consiste em mostrar a existência de lesões em diversas partes do SNC, com base na anamnese, no exame neurológico e nos exames complementares (POSER et al, 1986).

Quando os critérios do Comitê de Poser foram publicados, em 1983, um grande avanço na compreensão da EM foi registrado, principalmente devido ao uso da imagem por ressonância magnética (IRM).

Em 2000, um Painel Internacional para o Diagnóstico da EM decidiu criar novos critérios diagnósticos, incluindo a IRM como método auxiliar e definindo critérios de diagnóstico da forma progressiva-primária.

DELIBERAÇÃO DO PAINEL INTERNACIONAL PARA DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

- O diagnóstico requer evidências objetivas de disseminação espacial e temporal;
- Evidências clínicas objetivas significam presença de sinais clínicos. A história não é suficiente;
- A IRM pode contribuir para determinação de disseminação espacial e temporal;
- As categorias diagnósticas são: EM, possível EM, não EM;

- Um surto (ataque, recorrência, crise) refere-se a um episódio subjetivo ou objetivo de distúrbio neurológico, julgado por um especialista, com duração mínima de 24 horas;
- Os surtos são considerados como separados quando há intervalo mínimo de trinta dias entre seus inícios;
- Os critérios de disseminação no espaço através da IRM são definidos por BARKHOF et al (1997) e TINTORÉ et al (2000).

O Painel Internacional adotou os critérios Barkhof (1997) e Tintoré (2000), e de seus colaboradores para a definição de disseminação espacial pela IRM e estabeleceu critérios de disseminação temporal pela IRM.

O diagnóstico da EM, por vezes, pode ser confundido com dois outros fatores: o primeiro, ocorre em pacientes com doença neurológica evidente, e que têm diagnóstico alternativo. De acordo com aspectos clínicos, os testes diagnósticos observados servem para descartar tumores cerebrais ou medulares, malformações arteriovenosas, espondiloses cervicais, com compressão medular, hérnias de disco cervicais ou torácicas, malformações de CHIARI, abscessos cerebrais ou massas parenquimatosas de sarcoidose.

O segundo erro ocorre em paciente que não apresentam uma doença neurológica definitiva, e recebem o diagnóstico de EM devido à sintomas neurológicos como fraqueza, fadiga e formigamento, às vezes, complementados por evidências de alterações cerebrais mínimas e inespecíficas na ressonância magnética.

Existem dois critérios que devem estar presentes para o diagnóstico definitivo de EM:

1. A ocorrência de mais de um ataque, separado por um espaço de pelo menos um mês. Um ataque, também conhecido como uma exacerbação ou surto, é o aparecimento repentino ou a piora de um sintoma que dure mais de um dia.
2. Deve haver mais de uma área danificada no SNC, onde se encontra a mielina. As áreas lesadas têm tecidos com esclerose – que é a cicatriz. Fundamental para o diagnóstico, é que a lesão ocorra em mais de um ponto no SNC.

SINTOMAS

Os sintomas da esclerose múltipla se manifestam de diferentes formas, e resultam da desmielinização do SNC, que gera alterações nas transmissões elétricas entre os neurônios.

A maioria das pessoas com EM tem crises cujos sintomas podem ser discretos ou intensos. A pessoa pode se recuperar parcial ou totalmente das dificuldades resultantes desses sintomas.

As lesões da Esclerose Múltipla provocam grande variedade de sintomas e sinais iniciais, que podem ser isolados ou combinados.

Os sintomas mais comuns da EM são:

- 1- Depressão
- 2- Déficit motor e sensorial
- 3- Fadiga
- 4- Espasticidade

DEPRESSÃO

Nos portadores de EM, a depressão pode começar por um processo de tristeza. A intensidade das reações vai depender, além da severidade da doença em si, de uma variedade de fatores, inclusive personalidade, habilidade para enfrentar situações adversas, disponibilidade de apoio social, segurança financeira e pré-disposição genética para a depressão.

A depressão é freqüentemente acompanhada de um sentimento de falta de energia e/ou falta de interesse nas atividades diárias. Por outro lado, as pessoas com EM que apresentam fadiga como sintoma evidente muitas vezes se sentem desanimadas, porque não se julgam capazes de realizar tarefas que gostariam de fazer.

Segundo Poser (1986) 50% das pessoas com Esclerose Múltipla apresentam distúrbios psíquicos como a depressão.

ESPASTICIDADE

A espasticidade está presente em até 90% dos pacientes e predomina nos membros inferiores, dificultando a movimentação dos mesmos.

DÉFICIT MOTOR E SENSORIAL

A marcha nas pessoas com EM costuma ser difícil em virtude da combinação de ataxia com espasticidade dos membros inferiores. Há também nestas pessoas uma discreta diminuição da sensibilidade proprioceptiva.

FADIGA

A fadiga é um sintoma que surge em 75% dos portadores de EM, sendo que em 25% dos pacientes é considerada como o pior sintoma. A fadiga não tem uma relação com a gravidade da doença. Ela é associada com necessidades de repouso, perda da paciência e redução da motivação.

As situações que exacerbam a fadiga são: atividade física, calor, estresse, depressão, dor e distúrbios do sono. A fadiga é pior ao final do dia.

Aspectos neuropsicológicos da Esclerose Múltipla

A velocidade do surgimento dos sintomas pode variar de minutos até dias. Nos pacientes que apresentam curso progressivo, os sintomas podem aumentar gradualmente.

A velocidade de recuperação (remissão) também varia enormemente, mas, geralmente, ocorre durante o curso de duas a oito semanas que se seguem ao ataque agudo. Os sintomas vêm

e vão de maneira inexplicável, e isso é uma característica específica da EM, e que não ocorre em outros tipos de doença do Sistema Nervoso.

Os problemas neuropsicológicos são comuns e incluem depressão, instabilidades emocionais e alterações cognitivas.

Para Poser (1986), a própria natureza dessa doença é um considerável fator que aumenta a probabilidade de ocorrência de alterações psíquicas, pois ela, geralmente, se manifesta em indivíduos jovens no auge de sua produtividade profissional, que lidam frequentemente com decisões vitais, e que, de repente, se vêem atormentados com a possibilidade de caminharem para a invalidez.

Quase metade dos doentes de EM apresenta distúrbios psíquicos de um ou outro tipo, incluindo tanto a euforia, como a depressão. Ambos os sentimentos aparecem na mesma proporção, e são características da doença.

1.2.2 Ludicidade em atividades recreativas e de lazer

Contos, brinquedos e brincadeiras são práticas presentes na vida cotidiana, não só das crianças, mas também de adultos.

Oliveira, em *Introdução aos Estudos de Lazer* (1997), interpreta brinquedos, jogos e brincadeiras enquanto práticas do universo lúdico capazes de dar brilho à vida cotidiana. Nas palavras do autor, “as aspirações humanas vão muito além das necessidades de produção econômica e, ademais, a sociedade está atravessada por muitos conflitos. Um deles pode ser visualizado no interior da vida cotidiana, a partir do universo lúdico”.

Autores e estudiosos da dimensão lúdica afirmam que o homem se torna verdadeiramente humano quando brinca. Bruhns acrescenta, porém, ser necessário para compreensão do sentido humano do brincar, investigar o homem que o produz e sua condição de vida. É necessário buscar na sua realidade social, na dimensão social do conhecimento estabelecida pelo homem, com sua sociedade e outras sociedades, na maneira como expressa esse

conhecimento através das coisas que cria, faz, transforma, ou seja, de sua cultura, a explicação e compreensão dos fatos.

Existem duas grandes linhas de pensamento sobre o lazer. Uma, considera-o como atitude de vida, onde até o trabalho poderia ser considerado lazer. Outra, considera o lazer como “tempo livre” das obrigações profissionais, afazeres domésticos, etc. Nota-se, porém, um condicionamento do “tempo livre” por fatores socioeconômicos (renda familiar, educação, religião, linguagem e outras) não se mostrando tão livre como transparece. Daí a preferência de alguns pela nomenclatura “tempo disponível”.

Segundo Marcellino (1990) podem ser observadas duas posturas quanto a produção teórica sobre o lazer: uma caracterizada pela abordagem indireta e outra pela direta.

A abordagem indireta do lazer é verificada em duas situações: a primeira, quando o foco principal de análise é um de seus conteúdos culturais, ou seja, ao analisar as atividades artísticas ou as práticas físico-esportivas; a segunda, quando o foco principal de análise é marcadamente caracterizada por componentes de obrigação, como por exemplo as relações familiares, o trabalho escolar e , sobretudo, o profissional.

A abordagem direta do lazer é verificado quando ele é explicado com base na sua especificidade.

Para Marcellino (1995) o lazer é entendido como a cultura – compreendida no seu sentido mais amplo – vivenciada 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 prática ou contemplativa.

A Educação Física e o Lazer:

Grande parte da população de nosso país, quando faz opção por uma atividade corporal, não busca auto-rendimento, muito menos um profissionalismo, mas uma forma de se exercitar no tempo de lazer. Os objetivos desejados dessas pessoas em seu tempo disponível geralmente estão relacionados à dilatação das regras sociais e podem ser alcançados através das modalidades tradicionais, com formas de movimento, repletas de técnicas, e programas orientados para a quantidade e a busca da performance.

Neste sentido, tornam-se lógicas as colocações de Lüdtker em Introdução aos Estudos de Lazer sobre o sistema de competição de alto nível não constituir um modelo ideal para a média do cidadão esportivo como participante do esporte de lazer. Assim sendo, o jogo, a dança, a ginástica e o esporte (elementos trabalhados na educação física) serão tratados como recreação.

Lüdtker ainda diz que os elementos que compõem a Educação Física, enquanto recreação, deveriam atender aos seguintes requisitos:

- Predomínio do motivo lúdico em oposição aos índices de resultados;
- As formas sociais de participação deveriam ser flexíveis e informais;
- Pessoal especializado: animadores, treinadores, pedagogos, não trabalhando em função de dirigentes a serviço de interesses particulares de clubes, federações ou outros similares.

O termo lúdico está recebendo uma visão que se aproxima do extremo *paedia*, desenvolvido por Caillois (1990), na sua teoria do jogo. Corresponde à improvisação livre ou fantasias sem controle.

Portanto, a recreação (ou atividade de lazer) trabalhada pela Educação Física aproxima-se do lúdico. Nos componentes pertinentes a essa área específica, vimos, estar presente, o elemento jogo.

2 Objetivo

Os objetivos desta pesquisa foram:

1. Investigar os interesses e necessidades de pessoas com Esclerose Múltipla pela prática de atividades de lazer.
2. Descrever a prática de atividades lúdico recreativas de pessoas com Esclerose Múltipla antes e após o diagnóstico da doença

3 Metodologia

O nosso projeto foi submetido ao comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e foi homologado pelo mesmo. O número do projeto no comitê foi o 175/2004. (Anexo A)

Elaboramos um questionário contendo questões abertas e fechadas, tomando como referência os objetivos propostos para esta pesquisa.

O questionário inicial foi submetido a julgamento por quatro alunos de graduação e dois de pós-graduação, matriculados na Faculdade de Educação Física da Unicamp. A partir de uma análise crítica das sugestões apresentadas realizamos as modificações cabíveis no questionário.

A proposta definitiva encontra-se no apêndice A.

Todas as pessoas participantes do grupo de Esclerose Múltipla de Campinas foram convidadas a participar desta pesquisa, e foram admitidas como participantes deste estudo, todas as pessoas, com níveis variados de comprometimento físico ocasionado pela EM, de faixas etárias diversas e pertencentes ao Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas, que se prontificaram a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice B) e preencheram o questionário.

O questionário foi apresentado em uma reunião do grupo, após a explicação dos objetivos de investigação do trabalho pela pesquisadora. As pessoas que não estavam presentes na reunião e pertencentes ao grupo receberam o questionário por correio, com as devidas explicações a cerca de nosso projeto.

A todos os participantes da pesquisa, foi entregue um envelope selado para facilitar o envio do questionário.

A análise dos resultados dos questionários constou da quantificação das questões fechadas e categorização das questões abertas a partir da análise do conteúdo.

4 Resultados e Discussões

Dos 30 questionários enviados obtivemos respostas de 13 pessoas. Apresentamos, a seguir, os dados obtidos com as discussões pertinentes a cada questão.

Questão 01. Você pratica atividades físicas? Qual? E com qual frequência?

Dos 13 sujeitos que responderam a questão número um, nove disseram que praticam alguma atividade física, e quatro disseram que não praticam.



Das pessoas que responderam que realizam alguma atividade física, três responderam que realizam estas atividades diariamente. Três afirmaram praticá-la três vezes por semana; uma realiza duas vezes por semana, uma delas apenas uma vez por semana, e uma disse praticar esporadicamente.

As modalidades apontadas foram: fisioterapia (4 pessoas), hidroginástica (3), alongamento (2), lian-gong (2), self-healing (1), caminhada (1), ioga (1), dança (1), musculação (1).



As atividades de caráter lúdico são menos enfatizadas para esta população, em detrimento de atividades mais leves que pareçam possuir um traço terapêutico.

As atividades recreativas voltadas a este grupo, além de conter características terapêuticas, elas estariam, por exemplo, ajudando na promoção do bem-estar e da qualidade de vida destas pessoas.

Questão 02. Se pratica alguma atividade, descreva como esta é realizada (local, se tem orientação profissional, necessidade de adaptação, etc).

Cinco pessoas realizam as suas atividades em casa, cinco na clínica e três na academia. Trinta por cento dos sujeitos (4) não têm orientação profissional durante as suas atividades físicas.

Nesta questão, pôde-se observar que as atividades realizadas por este grupo são feitas predominantemente em clínicas e em casa, o que enfatiza seu caráter terapêutico.

Questão 03. Quais atividades físicas já realizou? Quando? E quais mais lhe agradaram ou gostaria de praticar ou realizar?

As atividades que estas pessoas já realizaram foram as mais diversificadas possíveis, incluindo: caminhada (2), vôlei (2), RPG (1), ioga (1), hidroginástica (3), natação (1), fisioterapia (1), alongamento (1), lian-gong (1), ginástica aeróbica (1), corrida (1), esteira (1) e bicicleta (1).



Destas pessoas, 23% realizou estas atividades quando adolescentes, 7,7% disse que realizou há um ano atrás, 7,7% há dois anos atrás e 15,35% disse ter realizado há oito anos atrás.

As atividades que mais agradaram esta população foram: dança (2), musculação (3), hidroginástica (2), RPG(1), ecoterapia (1), ioga (1), lian-gong (2), e alongamento (2).

As pessoas que responderam esta questão disseram que costumavam praticar atividades físicas/esportes há tempos atrás. Atualmente, não realizam mais as mesmas atividades de antigamente. Estas atividades hoje, quando praticadas, são mais leves e mais voltadas ao tratamento da doença.

Quando perguntado quais atividades já praticadas mais lhes agradou ou que atividades gostaria de praticar, a resposta foi novamente as atividades com caráter terapêutico.

Questão 04. Como você reage ao receber um convite para um passeio ou para uma atividade de lazer (diversão, entretenimento etc)? Isto acontece com qual frequência? Quem costuma fazer-lhe convites desta natureza?

Vinte e três por cento dos sujeitos disse que gosta de receber convites para uma atividade de lazer, 15,35% disse que só aceitam o convite se tiverem condições físicas para irem, 7,7% disse que não gosta de sair e 7,7% disse que não aceita os convites ou os ignora.

Quanto à frequência destes passeios, 15,35% das pessoas disse que são freqüentes, 30% disse que não são freqüentes. Os convites geralmente são feitos pelos familiares (maridos, sobrinhos, mãe, irmãos, primos).

As pessoas, em sua maioria, gostam de receber convites. Estes são feitos pelos familiares, porém são pouco freqüentes.

Questão 05. Momentos de lazer estão presentes no convívio familiar? Em que situações e com qual frequência?

Dos 13 sujeitos que responderam ao questionário, 15.35% disse que momentos de lazer estão presentes no convívio familiar, 23% disse estar presente em poucos momentos, 46% que não há momentos de lazer na família, e 7.7% que não há convívio familiar.

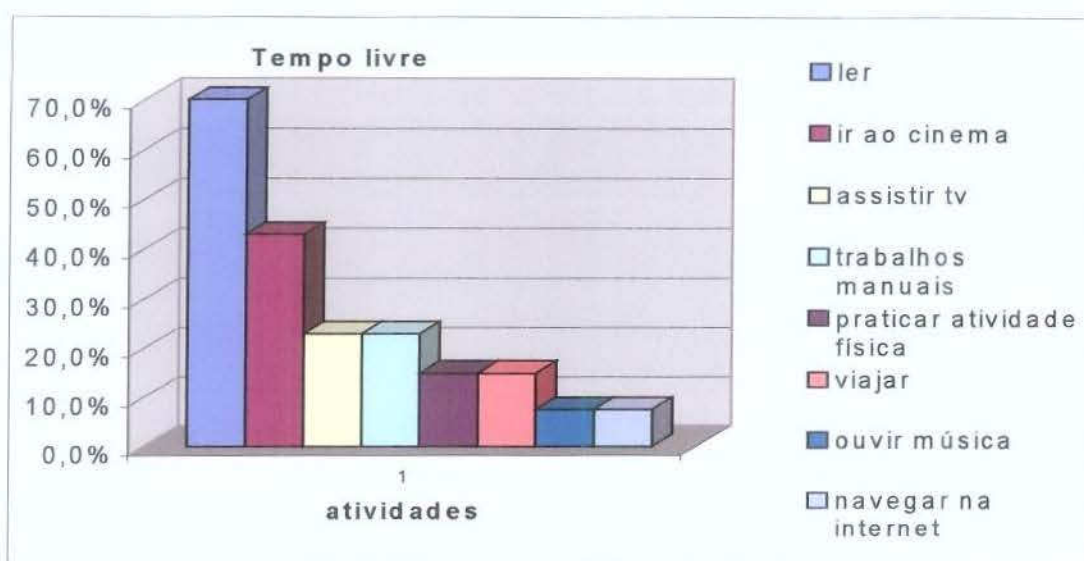
Quatro pessoas disseram que as distrações são cinema, idas ao shopping, comer fora. Os demais sujeitos não se pronunciaram a respeito.

A frequência destes eventos para uma pessoa é semanal. Para duas, a frequência é pouca, para uma é ocasional, para duas é rara. Uma assinalou nunca como resposta.

A grande maioria das pessoas afirmou que os momentos de lazer não estão presentes no âmbito familiar. Estes momentos, que são poucos, envolvem idas ao cinema, ao shopping e comer fora.

Questão 06. O que você gosta de fazer em seu “tempo livre”? Quando você tem esse “tempo livre”, você faz o que gosta?

As atividades apontadas foram: leitura (8), cinema (6), ver televisão (3), trabalhos manuais (3), praticar atividade física (2), ouvir música (1), viajar (2), navegar na internet (1).



Apenas quatro pessoas responderam que fazem as atividades que gostam em seu tempo livre. As demais não se pronunciaram.

Cerca de 70% das pessoas gostam de ler em seu tempo livre. As atividades citadas são atividades, em sua maioria, individuais, que funcionam mais como uma distração para preencher o tempo do que como uma atividade lúdica.

Questão 07. Como você classifica seus momentos de lazer, e qual sua periodicidade? (são bons, ou não, acontecem eventualmente, ou não...)

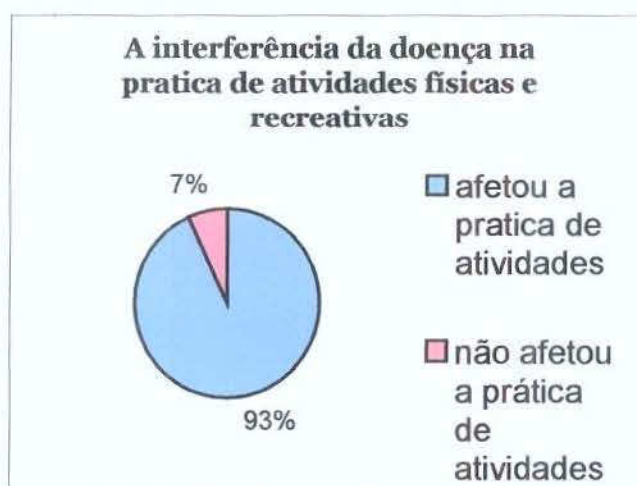
Trinta por cento classificou seus momentos de lazer como sendo bons, 7.7% disse que são poucos estes momentos, outros 7.7% disse que são bons, mas nem sempre gosta, e 15.35% afirmou que são razoáveis.

Os momentos de lazer acontecem, para 23%, com bastante frequência. 15.35% disse que são mais ou menos frequentes, e 38.46% disse que são eventuais.

A maioria classifica seus momentos de lazer como sendo bons, embora não sejam realizados com grande periodicidade.

Questão 08. O diagnóstico de Esclerose Múltipla interferiu na prática da atividade física, esporte e lazer? Como?

Apenas um sujeito disse que o diagnóstico de Esclerose Múltipla não afetou a prática de atividades físicas e recreativas. O restante disse que este diagnóstico prejudicou psicologicamente ou fisicamente ou ambos, estas atividades.



A quase totalidade das pessoas disse que o diagnóstico da Esclerose Múltipla interferiu negativamente em suas atividades físicas e de lazer. Muitas interromperam atividades que gostam de fazer devido aos sintomas da doença (rigidez, falta de equilíbrio, espasticidade, cansaço, dormência) que dificultam sua realização. Disseram também que têm medo da evolução da doença e estão cientes de seus limites motores.

O professor de Educação Física deve atuar no sentido de promover atividades físicas viáveis a esta população, estimulando sua prática e mostrando a elas que são capazes de realizar tais atividades.

Questão 09. Como graduanda em Educação Física, gostaria de construir uma proposta de aulas de atividade física e lazer específica para você. O que poderia sugerir? Teria interesse em participar dessas aulas?

Apenas três pessoas sugeriram atividades que gostariam de fazer. Uma disse que gostaria de fazer atividades que queimassem calorias, pois se encontra acima do peso. Outra sugeriu atividades que a deixasse menos tristonha e melancólica. Já a terceira sugeriu hidroginástica e ioga.

Das 13 pessoas, dez apontaram (76.9%) ter interesse em participar destas aulas.

Obtivemos poucas sugestões de atividades que poderiam ser realizadas em uma aula de atividade física e de lazer. Isto nos sugere uma postura um pouco passiva. Uma pessoa aponta que se sente incapaz de fazê-lo. As poucas sugestões que obtivemos foram atividades com caráter terapêutico o que reforça a ênfase que é dada a esta população na ligação entre a atividade física e o tratamento da Esclerose Múltipla.

Questão 10. Em relação as seguintes atividades, quais são de seu interesse? (Marque de 0 a 5 quanto ao seu grau de interesse).

Atividades	Grau de Interesse					
	0	1	2	3	4	5
Atividades Manuais	2	0	1	1	3	3
Dança	2	1	0	1	0	5
Jogos com Bola	4	2	2	1	0	1
Atividades Aquáticas	2	0	2	0	3	5
Caminhada/Trilha	3	1	0	0	1	4
Alongamento/Relaxamento	0	0	0	0	0	13
Jogos Competitivos	5	1	1	1	1	1
Jogos com Baralho	3	3	1	0	1	1
Vivências Corporais	1	0	0	4	0	8

As atividades que as pessoas demonstraram maior interesse foram alongamento e relaxamento. Todas as pessoas consideraram estas atividades muito interessantes, seguidas de vivências corporais, atividades aquáticas e dança. Os jogos com baralho, jogos com bola e jogos competitivos foram pouco interessantes para esta população.

As atividades que se mostraram mais interessantes foram alongamento/relaxamento e vivências corporais. Estas atividades têm em comum o fato de estimularem a percepção corporal de si mesmo, seria como um momento de auto-conhecimento, onde os praticantes se descobrem a cada momento. Além disso, são atividades lentas que demandam menos esforço físico, o que é compreensível devido a queixa de cansaço e fadiga ser muito freqüente nesta população.

Questão 11. Quais outras atividades são de seu interesse?

Apenas três pessoas responderam esta questão. As atividades sugeridas foram ioga, desenho e gamão.

As sugestões apresentadas tiveram como característica o fato de serem atividades individuais.

5 Conclusões

A grande maioria dos sujeitos envolvidos na pesquisa afirmou que o diagnóstico da Esclerose Múltipla interferiu negativamente em suas atividades físicas e de lazer, devido aos sintomas da doença. Considerando os resultados e as análises feitas, conclui-se que:

- A Esclerose Múltipla afeta a prática de atividades físicas e recreativas.
- Muitas atividades que agradam os portadores desta doença deixam de ser realizadas devido aos seus sintomas.
- Há uma preferência desta população por atividades físicas individuais e de objetivos terapêuticos.
- Algumas atividades poderiam ser realizadas por estas pessoas, sem nenhum risco à sua saúde, mas estas não as realizam devido a questões como: medo da doença, desânimo, tristeza, etc. Neste sentido, o professor de Educação Física tem um papel importante: compreender melhor a doença, os portadores e as atividades que se adaptam ao grupo.
- O professor de Educação Física deve atuar no sentido de promover atividades físicas viáveis a esta população, estimulando sua prática e mostrando que elas são capazes de realizar tais atividades. O professor deve propor atividades onde se maximize as potencialidades e atividades que contribuam para a superação das dificuldades desta população em seus aspectos físicos, mas também sociais e psicológicos.

Referências Bibliográficas

BAKSHI R; SHAIKH ZA; MILETICH RS. et al. **Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability.** Mult scler,2000.

BARKHOF F; FILLIPPI M; MILLER DH; SCHELTENS P CAMPI A; POLMAN CH. et al. **Comparison of MR imaging criteria and first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis.** Brain, 1997.

BERG D; SUPPRIAN T; THOMAE J. et al. **Lesion pattern in patients with multiple sclerosis and depression.** Mult Scler, 2000.

BERRIOS GE; QUEMADA JL. **Depressive illness in multiple sclerosis: clinical and theoretical aspects of the association.** Br J Psychiatry, 1990.

BOTEGA NJ; BIO MR; ZOMIGNANI MA; GARCIA Junior C; PEREIRA W. **Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação da escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão.** Ver Saúde Pública, 1995.

BRUHNS, HT.(org). **Introducao dos estudos do Lazer,** Campinas, ed:Unicamp,1997.

CAILLOIS, R. **Os Jogos e os Homens.** Lisboa, Ed: Cotovia, 1990.

CALLEGARO D; LOLI CA; RODVANY J; Tilbery CP; Mendonça RA; Melo AC. **Prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brasil in 1990.** Neuroepidemiology 1992; 11:11-14.

FERNÁNDEZ O; FERNÁNDEZ VE. **Esclerosis Múltiple: uma enfermidade relativamente frecuente em Espana.** Fundación de Esclerosis Multiple (FEDEM). Málaga, 1997.

GEERTZ C. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro, Ed. Guanabara Koogan, 1989.

KOTTERBA S; EREN E. et al. **Sleepiness and fatigue in múltiple sclerosis - comparison of different measuring instruments.** Fortschr Neurol Psychiatr. Nov.2003.

KURTZKE JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability scale. Neurology 1983; 33: 1444-1452.

KURTZKE JF; BEEBE GM; DAGLER B. et al. Studies on the natural history of multiple sclerosis: clinical and laboratory findings at first diagnosis. Acta Neurol Scand. 1972.

LAMBERT CP; LEE AR. et al. Body composition in ambulatory women with multiple sclerosis. Arco Phys Med Rehabil. Nov.2002.

LANA-PEIXOTO. et al. Interferon Beta-1-a-induced depression and suicidal ideation in múltiple sclerosis. Arq. Neuro-Psiquiatr; São Paulo, v. 60, n: 3b, p.721-724, set.2002.

LANA-PEIXOTO MA; LANA-PEIXOTO MI. Is multiple sclerosis in Brasil and Ásia alike? Arq. Neuropsiquiatr.1992; 50:419-425.

LUBLIN FD; REINGOLD SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. Neurology. 1996.

MARCELLINO NC. Lazer: Formação e atuação profissional. Campinas, SP; Papyrus, 1995.

MARCELLINO NC. Pedagogia da animação. Campinas, SP: Papyrus, 1990.

MENDES MF; TILBERY CP. et al. Depression in relapsing-rimitting multiple sclerosis.

MOREIRA MA; FELIPE E. et al. Estudos descritivos de suas formas clínicas em 302 casos.

OLIVEIRA EML. Estudos retrospectivos de 50 pacientes do ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP-EPM, no período de 1983-1995. Tese de Mestrado, Escola Paulista de Medicina UNIFESP.São Paulo, 1997.

POSER CM. Viking voyages: the origin of multiple sclerosis? An essay in medical history. Acta Neurol Scand. 1995.

POSER, C. M. et al Doenças Desmielinizantes. In: MERITT, R. P. **Tratado de Neurologia.** 7 ed- Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986. c. 129.

RABINS PV, BROOKS BR, O'DONNELL P. et al. **Structural brain correlates of emotional disorder in multiple sclerosis.** Brain, 1986.

RUDICK, R. Esclerose Múltipla e Doenças Correlatas. In: CECIL, Russel L. **Tratado de Medicina Interna.** 20 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. v.2, p.2324-2331.

SADOVNICK AD; EISEN K; PATTY DM; EBERS, GC. **Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics.** Neurology, 1991.

SADOVNICK AD; REMICK RA; ALLEN J. et al. **Depression and multiple sclerosis.** Neurology, 1996.

TINTORÉ M; ROVIRA M; MARTINEZ MJ; RIO J; DIAZ-VILLOSLADA P; BRIEVA L. et al. **Isolated demyelinating syndromes; comparisons of different MRI imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis.** A J Neuroradiol, 2000.

THOMPSON AJ; HUTCHINSON M; BRASIL J. et al. **A clinical and laboratory study of benign multiple sclerosis.** Q J Méd. 1986.

USHIRABIRA S. **Esclerose Múltipla e Ling Gong: Adaptações e Benefícios.** Monografia de Especialização (FEF/UNICAMP), Campinas, 2001.

Fonte: www.abem.org.br (acessado dia 15/05/2005)

ANEXOS

ANEXO A: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP



CEP, 14/12/04.
(Grupo III)

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Caixa Postal 6111, 13083-970 Campinas, SP
☎ (0_19) 3788-8936
FAX (0_19) 3788-8925
www.fcm.unicamp.br/pesquisa/epca/index.html
cep@fcm.unicamp.br

PARECER PROJETO: Nº 175/2004

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: "O INTERESSE E ENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA EM ATIVIDADES RECREATIVAS"
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Maria de Conceição Gomes Cunha Fernandes Tavares
INSTITUIÇÃO: Faculdade de Educação Física/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 0/11/2004
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 14/12/05

II - OBJETIVOS

Investigar os interesses, envolvimento e as necessidades de pessoas com esclerose múltipla com prática de atividades de lazer antes e após o diagnóstico da doença.

III - SUMÁRIO

Serão convidadas a participar do estudo as pessoas do Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas. Após assinatura do termo de consentimento as pessoas responderão a um questionário com perguntas abertas e fechadas. O questionário será apresentado numa reunião ordinária do grupo, e para as pessoas faltando à reunião será enviado o questionário pelo correio. Não são descritos critérios de inclusão e exclusão.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Projeto de iniciação científica, qualitativo, que consta da aplicação de um questionário. Apresenta critérios de inclusão e exclusão ou cálculo do tamanho amostral (80 sujeitos cadastrados). Define o número de participantes do grupo do qual serão selecionados os sujeitos, está incluída a descrição do local em que se reúne o Grupo de Esclerose e como fará a análise estatística dos dados coletados.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter

aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.2), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 14 de dezembro de 2004.


Profa. Dra. Carmem Sávio Bertusso
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

APÊNDICES

APENDICE A: Questionário**Questionário:**

Nome: Estado civil:
Idade: Profissão:
Sexo: Cidade em que mora:
Escolaridade: Endereço:
Tipo de residência (casa ou ap.; Telefone:
área rural ou urbana...):

1. Você pratica atividades físicas? Qual? E com qual frequência?
2. Se pratica alguma atividade, descreva como esta é realizada (local, se tem orientação profissional, necessidade de adaptação, etc).
3. Quais atividades físicas já realizou? Quando? E quais mais lhe agradaram ou gostaria de praticar ou realizar?
4. Como você reage ao receber um convite para um passeio ou para uma atividade de lazer (diversão, entretenimento etc)? Isto acontece com qual frequência? Quem costuma fazer lhe convites desta natureza?
5. Momentos de lazer estão presentes no convívio familiar? Em que situações e com qual frequência?
6. O que você gosta de fazer em seu “tempo livre”? Quando você tem esse “tempo livre”, você faz o que gosta?
7. Como você classifica seus momentos de lazer e qual sua periodicidade? (são bons, ou não, acontecem eventualmente , ou não...)
8. O diagnóstico de Esclerose Múltipla interferiu na prática da atividade física, esporte e lazer? Como?
9. Como graduanda em Educação Física, gostaria de construir uma proposta de aulas de atividade física e lazer específica para você. O que poderia sugerir? Teria interesse em participar dessas aulas?

10. Em relação as seguintes atividades, quais são de seu interesse? (Marque de 0 a 5 quanto ao seu grau de interesse)

Atividade	<u>Sem Interesse</u>					<u>Muito interessante</u>
	0	1	2	3	4	5
* Atividades manuais (pintura, artesanato, argila...)						
* Dança						
* Jogos com bola						
* Atividades aquáticas						
* Caminhadas/ Trilhas						
* Alongamento/ Relaxamento						
* Jogos competitivos (jogo da mímica, imagem e ação, perfil...)						
* Jogos de baralho						
* Vivências Corporais/ com ênfase nas sensações (massagem, expressões corporais, exploração de nossos sentidos...)						

11. Quais outras atividades são de seu interesse?

APENDICE B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto: “O interesse e envolvimento de pessoas com Esclerose Múltipla em atividades recreativas”

Existem escassas referências bibliográficas quanto à aplicação de atividades recreativas e o desenvolvimento da ludicidade em pessoas portadoras de Esclerose Múltipla.

Por isso, eu, Márcia da Silva Orlando, graduanda de Educação Física na Faculdade Estadual de Campinas (UNICAMP) iniciei um projeto de Iniciação Científica com a Profª Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares, também da UNICAMP, para aprofundarmos o assunto. Nosso projeto foi aprovado pelo CNPq e, desde então, estamos engajados nele.

Pretendemos, através deste trabalho, um melhor conhecimento do grupo de pessoas portadoras de EM e de suas expectativas e os interesses quanto à prática de atividades físicas recreativas. Pretendemos também analisar a influência que o diagnóstico da EM trouxe na prática de atividades físicas recreativas. Para isso propomos um questionário sobre estas questões que deverá ser respondido individualmente, e encaminhado à Márcia da Silva Orlando, residente na Rua Xingu nº 321 – Jd. São Carlos, Indaiatuba – SP – CEP: 13330-030.

Consideramos necessário este conhecimento para a elaboração de uma proposta o mais individualizado possível.

Fica garantido ao participante da pesquisa acesso à metodologia do trabalho, tendo este total liberdade de se recusar a responder o questionário por nós elaborado.

Fica, também, garantido ao participante da pesquisa sigilo que assegure a privacidade do sujeito quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Eu _____, _____ anos, portador do R.G. _____ residente na rua/av _____ nº _____, bairro _____, na cidade de _____, tenho pleno conhecimento que informações ao meu respeito poderão ser utilizadas para investigação com o

objetivo de analisar os interesses e envolvimento de pessoas com Esclerose Múltipla em atividades recreativas.

Estou ciente de que todas as análises serão procedidas sempre no plano coletivo preferencialmente ao individual. Considero-me suficientemente informado de que não passarei por nenhum tipo de riscos físicos ou psicológicos.

Declaro concordar em que está garantido o esclarecimento do que quer que julgue necessário, e assegurando o sigilo pessoal quanto aos dados obtidos, bem como a liberdade de recusar a participar ou retirar o consentimento, em qualquer momento, sem penalidade ou prejuízo.

Pedimos encarecidamente que envie o questionário respondido e o termo de compromisso o mais rápido possível para que nosso trabalho seja concluído. Enviamos, junto com o questionário, um envelope selado para o envio do mesmo.

O convite para a participação de nosso projeto foi feito a todas as pessoas integrantes do Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas, com o auxílio da organizadora do grupo, a Senhora Rosângela, que nós forneceu a lista dos cadastrados no Grupo.

_____/_____/2004

Assinatura

Em caso de necessidade, recorrer a:

Pesquisadora: Márcia da Silva Orlando – Telefone: (19) 3885-2741

Orientadora: Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares – Telefone: (19) 3295-9700