

SIGNIFICADOS DA PRÁTICA DE TURISMO PARA PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA EM SEU TEMPO DE LAZER¹

Heloisa Santini²

Marutschka Martini Moesch³

RESUMO:

O artigo apresenta pesquisa realizada com portadores de esclerose múltipla (EM) e sua relação com lazer e turismo. A pesquisa, de corte qualitativo, teve como referencial teórico Arendt, Marcuse e Foucault para projetar o pensamento em torno do corpo e de sua expressão na ótica da modernidade. As categorias de análise utilizadas foram *lazer*, a partir de Marcellino, Dumazedier, Gutierrez e Munné; *turismo*, a partir de Krippendorf e Moesch, e *qualidade de vida*, a partir da Organização Mundial da Saúde (OMS). Estudo preliminar exploratório, a partir de uma amostra por tipicidade, buscou analisar o tema através das respostas dos entrevistados. O estudo revelou que as práticas de lazer e de turismo significam atividade prazerosa e condição de normalidade para ser e *estar-no-mundo*.

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

Abstract:

This study presents the results of a research carried out with multiple sclerosis (MS) patients and their relationship with leisure and tourism. The study followed a qualitative approach and was based theoretically on Arendt, Marcuse and Foucault to project thoughts about the human body and its expression according to modern optics. Categories used for analysis were leisure, according to Marcellino,

¹ Artigo realizado a partir da dissertação para o Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo da Universidade de Caxias do Sul.

² Mestre em Turismo pela Universidade de Caxias do Sul. Professora nos cursos de Tecnólogo em Hotelaria e Educação Física na Universidade de Caxias do Sul.

³ Doutora em Comunicação e Turismo (USP); Professora Visitante no Programa de Mestrado Acadêmico em Turismo da Universidade de Caxias do Sul, Coordenadora do curso de Turismo da PUCRS.

Dumazedier, Gutierrez, and Munné; tourism, as per Krippendor and Moesch, and life quality, according to the World Health Organization (WHO). An exploratory preliminary study, with samples sorted by type, was performed with the intent of analyzing the theme according to the responses obtained from the interviewees. The study showed that practicing activities related to leisure and tourism represents a pleasant activity and a condition of normality to be in the world.

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

INTRODUÇÃO

Na sociedade contemporânea, abrem-se novos espaços às diferenças culturais, étnicas e sociais, mas também às diferenças físicas, mentais e comportamentais, questionando-se o que, até recentemente, seria considerado “normalidade” nessas áreas. Ao mesmo tempo novos paradigmas demandam estudos que levam à melhor compreensão do “diferente”, em especial, se se considerar que os padrões construídos na modernidade, em termos de corporidade, ainda não estão presentes. O presente estudo sobre portadores de esclerose múltipla (EM) valeu-se desse cenário quando da construção da proposta de pesquisa. O objetivo proposto foi o de investigar as práticas de turismo por sujeitos portadores de EM, procurando detectar quais os significados dessas práticas para os sujeitos acometidos, em seu tempo de lazer.

O caminho metodológico da pesquisa apresentou corte qualitativo, compreendendo movimentos reflexivos, sistemáticos e críticos. A investigação apresentou uma abordagem metodológica descritivo-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 entre lazer e saúde.

O estudo preliminar foi realizado com 27 entrevistados a partir de indicações da Associação Caxiense de Portadores de Esclerose Múltipla (Acaxpem) e Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla (Agapem). A partir do

estudo preliminar, identificou-se uma amostra por tipicidade, cujo critério adotado foi a prática do turismo no tempo de lazer. Foram entrevistados quatro sujeitos, sendo três do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades de 34, 43, 50, 56 anos, respectivamente, um deles de Caxias do Sul e três de Porto Alegre, portadores de EM há mais de sete anos e ligados, direta ou indiretamente à Acaxpem e Agapem. Dos quatro entrevistados, três possuem Ensino Superior completo, e um deles, Ensino Superior incompleto. Todos trabalham e até mesmo um dos entrevistados, aposentado por tempo de serviço, desenvolve atividades laborais na internet. Também todos apresentam situação econômica estável.

Como referencial teórico buscou-se, em Arendt, Marcuse e Foucault, o suporte para entender o corpo e sua expressão na modernidade. O corpo que seria, em princípio, o centro do prazer, do lazer e da produtividade (MARCUSE, 1981), com a doença, deixaria de ser visto e ouvido e desapareceria lentamente no espaço de sua vida privada. (ARENDR, 1989). As relações de poder e de disciplina perpassam pelo corpo de forma concreta afetando diretamente o corpo físico, numa vigilância hierarquizada. A normatização, contudo, tornaria invisível o controle numa visibilidade obrigatória. (FOUCAULT, 2003).

Desse contexto teórico retiraram-se as seguintes categorias de análise: *lazer, turismo e qualidade de vida*. Por lazer entende-se a busca do prazer, sendo que essa sensação pode ou não ocorrer observando-se a liberdade de escolha, a realização de uma atividade desinteressada (por opção pessoal) cujo fim, é antes de tudo, a satisfação consigo mesmo. (GUTIERREZ, 2001; MARCELLINO, 1995, 2001; DUMAZEDIER, 1994; MUNNÉ, 1999). O turismo, percebido como uma das formas de lazer desenvolvidas no tempo livre, é entendido a partir de Moechs (2000) e Krippendorf (2001), como um campo de práticas histórico-sociais que pressupõem o deslocamento dos sujeitos, em tempos e espaços – produzidos de forma objetiva – que possibilitam afastamentos simbólicos do cotidiano, cobertos de subjetividades, portanto explicitadores de uma nova estética diante da busca do prazer.

A qualidade de vida aparece como um estado de bem-estar físico, mental e social, uma valorização subjetiva e multidimensional de diferentes aspectos da vida em relação ao estado de saúde. Aceita-se o conceito da OMS, que conceitua qualidade de vida como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação às suas metas e expectativas de acordo com os interesses e padrões vigentes.

A DIALÉTICA DO CORPO E DO LAZER

A dialética do corpo na modernidade e o lazer atem-se a questões referentes ao corpo público, corpo privado e corpo doente por meio dos autores Marcuse (1981), Arendt (1989) e Foucault (2003).

A condição humana está estritamente ligada ao corpo e à mente. O corpo tem sido objeto de controle e está sujeito a múltiplas relações. O corpo pode ser percebido como passivo e ativo, pode estar sujeito à normatização, à disciplina, ao poder. Contradições e complexidades se manifestam por meio do prazer e da razão, do desejo de ser visto e ouvido, os quais envolvem desde a participação ativa até um desaparecimento gradual. (ARENDR, 1989).

Essas relações podem ser observadas na modernidade. 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 ecoorganizado, para absorver o princípio da realidade. Arendt (1989), em *A condição humana*, apresenta o corpo sob 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 ou ouvido fica 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 o corpo de forma concreta afetando diretamente o corpo físico, como nos suplícios, no adestramento, numa vigilância hierarquizada, cuja normatização torna invisível o controle numa visibilidade obrigatória.

Com o surgimento do trabalho na civilização moderna, tanto o corpo como a mente tiveram que ser controlados. O corpo converte-se num ecoorganizado, cuja realidade, que lhe é imposta de fora, modifica seu sistema de valores. O que era prazer torna-se restrição, o que era improdutivo passa a ser produtivo; passa-se da satisfação imediata para a satisfação adiada, enfim do *homo ludens* para o *homo faber*. (MARCUSE, 1981).

A ação, fonte de significado da vida humana, passa a ser desencadeada pelo trabalho, esse 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. Na modernidade se percebe o corpo normatizado, corpo esse que está sujeito à violência, à ideologia e à 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. (FOUCAULT, 2003).

O trabalho implica divisão nas esferas da vida pública e/ou privada. A esfera da vida pública passa a ser de cunho político, e a familiar, de cunho privado. O privado passa a ser o oposto da esfera social, cuja origem coincidiu com o surgimento da era moderna. (ARENDT, 1989). Para Foucault (2003) a sociedade é composta do público, do privado e do social, destacando-se que nessa sociedade não há lugar para as diferenças. O comportamento esperado pela sociedade é aquele padronizado, normatizado, adequado às convenções sociais e à estrutura social. A sociedade expandiu-se na esfera pública, e a diferença é relegada à esfera privada. (ARENDT, 1989). O privado passa a ser o diferente, e o público, o normal.

A modernidade caracteriza-se pela inexistência do prazer já que o trabalho determina a vida do sujeito; dessa forma, o lazer tem a função de recuperar as energias para o trabalho e não para atividades prazerosas. (MARCUSE, 1981). O sujeito está subjugado ao adestramento e à disciplina. O poder disciplinador traça limites entre as diferenças de sorte que normatiza comportamentos. O normal, visto como a homogeneidade humana, pode levar a gradação às diferenças individuais. (FOUCAULT, 2003).

Somente o que pode ser visto por muitas pessoas pode se constituir em uma realidade do mundo, palpável e concreta. 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), em que 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 própria subjetividade, o sujeito encontra-se proibido de aparecer, pois o homem privado não se dá ao conhecer. É como se não existisse. Não existimos isoladamente, a pluralidade exige que estejamos sempre ligados aos outros, pois, se podemos pensar por conta própria, só podemos agir em conjunto. (ARENDT, 1989).

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. 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.

Nessa relação só o que é útil é valorizado, percebe-se que o que não é útil passa à esfera privada, processo esse que pode ser gradual ou contínuo, como, por exemplo, o envelhecimento ou quando o sujeito se depara com situações de incapacidade momentânea ou crônica, como no caso de doenças (alvo deste estudo).

A doença é vista como uma anormalidade e exclui o sujeito dos convívios público e social, relegando-os 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. (ARENDR, 1989). Esse sujeito improdutivo não é percebido por uma sociedade que aceita somente o que é digno de ser visto e ouvido.

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 ser melhor nem pior, a diferença simplesmente existe. (AMARAL, 2001 apud GORGATTI; COSTA, 2005). Pode-se entrever as diferenças na diversidade de situações da vida de sujeitos tanto *normais* quanto *doentes*.

Nesse sentido, o estudo do lazer como uma das manifestações humanas sofre as influências de qualquer área social, sendo o aspecto subjetivo o elemento mais significativo na busca do prazer; o turismo como um campo de práticas histórico-sociais pressupõe o deslocamento dos sujeitos em tempos e espaços, e a qualidade de vida aparece como um estado de bem-estar físico, mental e social.

Em relação ao lazer, tem-se verificado que ele não substitui o trabalho. A visão funcionalista do lazer concebe o homem como simples detentor de *status* e desempenhador de papéis para a manutenção do sistema vigente. Nesse caso, o lazer teria a função reparadora do trabalho, isto é, se constituiria em instrumento para melhorar a produtividade num sistema em que o homem é considerado uma máquina, que necessita, para seu funcionamento, de períodos de manutenção e reparo. (MARCELLINO, 1995). A prática do lazer, marcada pela produtividade, tem em vista a valorização da *performance*. (MARCELLINO, 2000).

Para a compreensão do conceito de lazer, devem ser observados, 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, do qual 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 defendida por Gutierrez (2000, 2001) para quem a cultura específica de cada grupo é preservada, transmitida e modificada. Segundo esse 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 que pode, ou não, vir a ocorrer”. (GUTIERREZ, 2000, p. 104-105; GUTIERREZ, 2001, p. 7).

O lazer, nascido da extensão do tempo livre pela redução do tempo de trabalho, apresenta um aspecto subjetivo que se associa ao querer e ao fazer, há 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. Por se refletir numa 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 ao dispor de um tempo cujo fim é, antes de tudo, a satisfação de si mesmo. (MUNNÉ, 1999).

Em relação às funções do lazer, Marcellino (1995), Dumazedier (1984) e Munné (1999) apresentam-nas como sendo o descanso, a diversão, a compensação, o desenvolvimento da personalidade, o tempo de criação e recriação. Para Munné (1999) o descanso livra da fadiga e também protege do desgaste do transtorno físico ou nervoso, provocado pelas tensões cotidianas. A diversão, tanto libera do tédio como pode ser fator de equilíbrio e/ou um meio para suportar as coerções necessárias à vida social. O desenvolvimento da personalidade libera dos automatismos do pensamento e da ação cotidiana e permite uma participação social

mais ampla. Em relação à compensação, processo objetivo, derivado de certas obrigações sociais, opera como um mecanismo regular da personalidade, que pode afetar o descanso, a diversão e o desenvolvimento pessoal. O descanso, o divertimento e/ou o desenvolvimento da personalidade podem provocar mudança de valores, argumenta Dumazedier (1994). Marcellino (2002), além dos valores citados, acresce a compensação como um dos valores do lazer, tanto em relação ao trabalho como em referência a outras esferas da vida humana. Os valores do lazer podem ser percebidos nas atividades pessoais (*loisirs*) mais ou menos estruturadas em relação às necessidades corporais e espirituais (*loisirs* artísticos, intelectuais, físicos, manuais, turísticos e sociais) os quais são descritos como conteúdos do lazer para Marcellino (2002), limitados pelos condicionamentos econômico, social, político e cultural de cada sociedade. (MUNNÉ, 1999).

Nesse cenário, tal 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 vir a ocorrer observando-se a liberdade de escolha, a realização de uma atividade desinteressada, por opção pessoal, cujo fim é, antes de tudo, a satisfação de si mesmo, como já foi referido.

O turismo, percebido como uma das formas de lazer, desenvolvidas no tempo livre, a partir de Krippendorf (2001) e Moesch (2002), é entendido, neste estudo, como um campo de práticas histórico-sociais que pressupõem o deslocamento dos sujeitos, em tempos e espaços produzidos de forma objetiva como o possibilitador de afastamentos simbólicos do cotidiano, coberto de subjetividades, portanto explicitadores de uma nova estética diante da busca do prazer. Para Krippendorf (2001) o turismo funciona como uma terapia para a 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 turismo seria, portanto, utilizado como uma forma de combater o estresse, os esgotamentos. 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.

Viajar também pode significar fuga de si mesmo, pois o ser humano necessita se liberar. Dispor de si mesmo – sem obrigações ou regras, sem pressões – é um aspecto que está presente nas viagens. A viagem é uma forma libertadora de lazer,

pode libertar do trabalho, da casa, e talvez, da doença, no sentido de que ela deixa de ser a primeira preocupação do sujeito, embora algumas viagens hoje não favoreçam essa postura, o que exigiria iniciativa e independência. Segundo Krippendorf (2001), viajar é um segmento de múltiplas facetas das realidades humana e social. O ser humano é um ser complexo, e a percepção difusa da sua motivação de viagem pode ser entendida mais como um desejo de deixar alguma coisa do que ir para alguma coisa. O turismo pode possibilitar a diversão. A diversão por meio do turismo, apresentado 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 dia, permitindo que os sentidos se abram para um conjunto de estímulos que contrastam a prosa e a poesia”. (MOESCH, 2002, p. 130).

A terceira categoria de análise, qualidade de vida, foi ressignificada pela OMS, que conceitua qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação às suas metas expectativas e aos padrões e interesses. Pode-se perceber o construto qualidade de vida, por meio da multidimensionalidade, da subjetividade, da interdisciplinaridade de seus elementos. Para portadores de doença crônica, a qualidade de vida pode ser influenciada por mudanças que acontecem, 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 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 provocadas pela doença. (MENDES, 2004, KALB; MILLER, 2000; ARONSON, 1997). Aronson (1997) aponta que a baixa qualidade de vida dos portadores de EM pode estar 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.

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). Assim, 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 acerca de diferentes aspectos da vida em relação ao estado de saúde. A 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.

A REALIDADE SOCIAL DOS SUJEITOS PORTADORES DE EM

Segundo a OMS, 10% da população mundial apresenta algum tipo de deficiência. Nesse contexto, os portadores de EM somam, 2,5 milhões no mundo (MSIF, 2004) e 35 mil no Brasil segundo a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) (2006). Estima-se que 15 pessoas a cada 100 mil, no Brasil, possuem EM. (MOREIRA, 2004).

A causa dessa doença ainda não está determinada; estão sendo investigadas: fator ambiental, vírus, fator hereditário, doença auto-imune ou combinação de fatores. (KALB, 2000; MENDES; TILBERY, 2004; SPEM, 2004). A EM é complexa, caracteriza-se por ser uma doença neurológica crônica, com lesão no sistema nervoso central que afeta a mielina que recobre e isola as fibras do sistema nervoso – principalmente do cérebro, do nervo ótico e da medula espinhal. (ABEM, 2003), levando a muitas outras complicações durante a vida.

O sujeito portador de EM convive com a dinamicidade da doença, que pode envolver aspectos como: sintomas, surtos e seqüelas. Os principais sintomas são: fadiga, distúrbios visuais, problemas de coordenação e equilíbrio, fraqueza,

alterações na fala, aumento da sensibilidade ao calor, redução do apetite sexual, tristeza, problemas nos intestinos ou rins. (KALB, 2000; SPEM, 2004; MENDES, 2004; BRAÑAS, 2000; MENDES et al., 2000).

Tanto os sintomas quanto os surtos de EM são imprevisíveis, podem variar de pessoa para pessoa, mesmo que sejam do mesmo sexo, da mesma idade e morando no mesmo país. Os surtos podem apresentar remissões e/ou agudizações, sendo as formas de EM classificadas como forma surto-remissão ou remitente-recorrente; forma secundariamente progressiva; forma primariamente progressiva e forma progressiva-recorrente. (KALB, 2000; BCTRIMS, 2003). As seqüelas, após o surto, refletem a complexidade dessa doença crônica, cujo sujeito pode apresentar diversas incapacidades ao mesmo tempo. Isso acontece devido à localização da desmielinização dos neurônios, por exemplo: perda de mobilidade, dificuldades na micção, alterações na fala, redução da autonomia e dependência de outras pessoas.

A EM acomete geralmente adultos jovens, de 20 a 50 anos, podendo ser encontrados casos com idade inferior e superior. Atinge pessoas da raça branca, mais mulheres do que homens (2/1) e mais freqüente em países de clima frio.

Esse tipo de enfermidade necessita de uma equipe multidisciplinar de atendimento: diferentes agentes da saúde poderão realizar, de modo abrangente, suas funções, possibilitando melhorias aos pacientes e, em conseqüência, uma melhora na qualidade de vida. (SMITH; SCHAPIRO, 2000; NOGUEIRA, 2000).

TURISMO, LAZER E ESCLEROSE MÚLTIPLA

O dinamismo da doença abrange surtos, remissões, seqüelas, a presença de sintomas como fadiga – este o principal sintoma –, além de alterações nas atividades laborais e sociais. Na opinião dos entrevistados, a convicção 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 remissão ou quais seqüelas deixará. Nesse contexto, turismo e lazer detêm significados para os portadores de EM.

Turismo significou para os entrevistados uma atividade prazerosa, forma de estimular o imaginário: sentem-se pinçados da realidade, oportunidade de quebra da rotinas temporal e espacial, possibilidade de mudanças de atitudes, intensificam-se

as relações sociais, aumentam as motivações para viver o dia-a-dia, enfim melhora a qualidade de vida, como relatam E2 e E4:

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.

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. E4.

Entretanto, o trabalho e as condições econômicas são fatores que condicionam as práticas de lazer e turismo. Além disso, os depoimentos relatam que o mundo não está preparado para a diferença: “Isso é percebido quando se passa a fazer parte desse mundo segregado” argumentaram os entrevistados. Há um estranhamento no olhar do outro, revelando um impacto social, como demonstra 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.

O turismo também aparece como qualificador do estado de saúde, onde “a possibilidade de tu ter stress durante uma viagem é muito menor do que tu ter stress dentro da tua rotina” (E3). Os sujeitos entrevistados não buscam o turismo de saúde, embora tenham consciência de que há uma melhora no bem-estar físico e mental.

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, porque 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.

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.

Os portadores de EM que praticam turismo no seu tempo de lazer, são motivados como qualquer sujeito não-portador da doença, à 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.

Em relação a lazer, para os entrevistados, significou prazer, espaço de troca, inserção social, fator de normalidade e qualidade de vida. Como foi citado anteriormente, para Gutierrez (2001) prazer é uma construção social, fato esse identificado em depoimentos, como, por exemplo, quando E3⁴ explica:

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.

Os entrevistados destacaram que quando se é diferente o que se busca é a normalidade, isto é, o sujeito busca ser como os outros, ser igual, participante do meio social de forma a inserir-se no contexto, conforme sugere E2:

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 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 leva a uma condição de vida mais humanizada, é um direito do cidadão argumentou E2, e 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.

Os relatos confirmaram 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, a presença dele como um dos pilares de uma vida saudável, para os portadores de EM o lazer está atrelado ao prazer. Como exemplifica E2, a *normalidade* deveria ser ressignificada tendo em vista que a condição humana

⁴ A letra E refere-se a entrevistado e o número corresponde à identificação. Para garantir privacidade, a todas as pessoas entrevistadas utilizou-se, o termo o *entrevistado*, assinalados como E1, E2, E3 e E4.

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. (ARENDDT, 1989).

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. O depoimento a seguir aborda, tanto o lazer ou a atividade de descanso da fadiga diária, como lazer-compensação de uma vida estafante pela busca do equilíbrio da personalidade.

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 realizadas 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.

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.

Além disso, o testemunho dos entrevistados E1 e E2 refletiram 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.

Os entrevistados relataram também, aspectos que limitam o acesso ao turismo e ao lazer, como, por exemplo, a falta do desenho universal, produtos e edifícios acessíveis e utilizáveis por todos (SASSAKI, 1997); barreiras arquitetônicas e ambientais, impedimento da acessibilidade ao portador de deficiência, representado por um obstáculo natural ou resultante de implantações arquitetônicas ou urbanistas (EMBRATUR, 2006); falta de acessibilidade, possibilidade e condição de o portador alcançar e utilizar com segurança e autonomia, edificações e equipamentos. (EMBRATUR, 2006). Além disso, o trabalho e as condições econômicas também são fatores que condicionam as práticas de lazer e turismo.

Já as possibilidades de práticas de turismo e lazer permeiam as alterações nas atividades laborais e sociais pela imprevisibilidade da doença; as trocas afetivas e a valorização do apoio familiar. A inserção social demonstrou favorecer as possibilidades de escolha pelo sujeito portador de EM; motivam a expressão do corpo público ou do privado. Tudo é possível, segundo os entrevistados, a condição de ser um portador de EM não os impede de ter lazer.

Diante disso, as práticas de turismo não são valoradas necessariamente pela *performance*, mas pelos diferentes momentos de quebra da rotina e esquecimento dos limites da doença, reposição de energias e 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).

Diante dessa realidade, para uma boa qualidade de vida, há que se ter lazer afirmaram E2 e E3, caso contrário, haveria um empobrecimento da vida, no que concordam 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.

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 relevantes para a qualidade de vida caracterizando uma relação entre o sujeito e o seu meio.

Dessa forma, conforme os relatos, todos 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 uma 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 Gravatá [...] 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.

Os depoimentos indicaram que o turismo é uma condição, um 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 sentem em condições, sendo, ao mesmo tempo, atores e/ou expectadores. A prática do turismo, tão-somente pelo fato de estar em outro lugar, já significa 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.

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 desligar-se 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 ha pouco fiquei enjoada mesmo. E isso eu não cheguei a ter lá em nenhum momento. E4.

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.

CONSIDERAÇÕES TRANSITÓRIAS

Por último, as considerações finais deixam evidentes os significados da prática do turismo para portadores de EM em seu tempo de lazer: prática social prazerosa, aspecto qualificador da saúde, atividade ativa ou passiva, estimulação do imaginário, momentos de trocas sociais e culturais significativas; atividade que não impõe comportamento de *performance* ou produtividade; atividade que concentra muitas vivências de lazer e de prazer, melhorando a qualidade de vida.

O estudo revelou que as práticas de lazer e de turismo significaram atividades prazerosas e condição de normalidade para ser e *estar-no-mundo*.

Entretanto, cabe salientar que os fatores limitadores às práticas de turismo foram identificados como: o dinamismo da doença, a falta de acessibilidade e de desenho universal. Como dinamismo da doença, pode-se perceber, neste estudo, que os participantes parecem estar constantemente com uma espada sobre a cabeça, pois nunca sabem quando será o próximo surto e quais serão as seqüelas deixadas pelo mesmo. Dificuldades na acessibilidade foram relatadas como possível forma de controle social o que reflete o sistema de valores da sociedade, que se preocupa em organizar a infra-estrutura para garantir a produtividade apenas de sujeitos normais. Aquilo que tem importância para o sujeito privado é desprovido de

interesse para o sujeito público. Em relação ao desenho universal, se percebeu a falta de rampas de acesso, corrimões e banheiros adaptados.

Portanto, há necessidade de mudança de paradigmas, bem como de ressignificar as diferenças. Há necessidade de se ver o portador de EM como um sujeito normal, para isso há que se oferecer condições para que esse sujeito seja visto e ouvido pela sociedade. Ressignificar as diferenças no sentido de um entendimento da condição do outro que não precisa ser, necessariamente, melhor ou pior que a maioria, mas somente diferente.

Há necessidade da continuidade de estudos na área do turismo e do lazer. Desta pesquisa emergiram novos temas, como, por exemplo, possibilidade do sentimento de normalidade do portador de EM enquanto turista; turismo *versus* comportamento de *performance* e produtividade; acessibilidade ao turismo: realidade ou ilusão?; o turismo e o prazer; turismo como fator promotor de qualidade de vida.

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.

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>

ARENDDT, 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.

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?PjtId=1167>. Acesso em: 10 nov. 2004.

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.

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

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.

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.

KRIPPENDORF, Jost. *Sociologia do turismo: para uma nova compreensão do lazer e das viagens*. São Paulo: Aleph, 2001.

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, 2004b.

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.

MOREIRA, Marcos et al. *Esclerose múltipla: informações científicas para o leigo*. Porto Alegre: Conceito, 2004.

MORIN, Edgar. *Para sair do século XX*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

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.

MUNNÉ, Frederic. *Psicosociología del tiempo libre: un enfoque crítico*. México: Trillas, 1999.

SASSAKI, Romeu K. *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.

SMITH, Charles R.; SCHAPIRO, Randall. Neurologia. In: KALB, Rosalind C. (Ed.). *Esclerose múltipla*: perguntas e respostas. São Paulo: Abem, 2000.

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.

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.

MSIF. Multiple Sclerosis International Federation. Disponível em: http://www.msif.org/es/ms_the_disease/quick_facts.html. Acesso em: 13 jun. 2004.

SPEM. Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. Disponível em: Schering Lusitana. <http://www.spem.org/>. Acesso em: 4 out. 2004.