



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA

LUCIANA MERATH DE MEDEIROS

BOCHA ADAPTADA: ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DOS ATLETAS DA
CLASSE BC4

CAMPINAS 2020

LUCIANA MERATH DE MEDEIROS

**BOCHA ADAPTADA: ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DOS ATLETAS DA
CLASSE BC4**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas
como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra
em Educação Física na área de Atividade Física Adaptada.

Orientador: Edison Duarte

Este trabalho corresponde à versão final da dissertação defendida por Luciana Merath de Medeiros, e orientada pelo Prof. Dr. Edison Duarte.

Campinas, 2020

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Educação Física
Dulce Inês Leocádio - CRB 8/4991

M467b Medeiros, Luciana Merath de, 1989-
Bocha adaptada : análise da qualidade de vida dos atletas da classe BC4 /
Luciana Merath de Medeiros. – Campinas, SP : [s.n.], 2020.

Orientador: Edison Duarte.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade
de Educação Física.

1. Bocha paralímpica. 2. Qualidade de vida. 3. Atividade física. I. Duarte,
Edison. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação
Física. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Adapted boccia : analysis of the quality of life of class BC4 athletes

Palavras-chave em inglês:

Adapted Boccia

Quality of life

Physical activity

Área de concentração: Atividade Física Adaptada

Titulação: Mestra em Educação Física

Banca examinadora:

Edison Duarte [Orientador]

José Júlio Gavião de Almeida

Márcia da Silva Campeão

Data de defesa: 11-02-2020

Programa de Pós-Graduação: Educação Física

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0001-9881-8115>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/9945007890862117>

COMISSÃO EXAMINADORA

PROF. DR. EDISON DUARTE

Orientador

PROF. DR. JOSÉ JÚLIO GAVIÃO DE ALMEIDA

Membro Titular

PROF. DR. MÁRCIA DA SILVA CAMPEÃO

Membro Titular

A Ata da defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da Unidade.

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho à minha família e a todos os atletas da Bocha Adaptada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por essa oportunidade e por me guiar sempre.

À minha família que me apoiou nessa etapa e em todos os momentos da minha vida. Por entenderem a minha ausência e a ansiedade de concluir todo o trabalho.

Aos professores que eu tive durante toda a minha vida escolar e que contribuíram para que eu chegasse até aqui. Ao professor Edison Duarte por ter aceitado esse desafio de aprofundar os conhecimentos na Bocha Adaptada e por todo apoio e paciência que teve. Ao professor Gavião, sempre disposto a ajudar e a contribuir em todos os momentos. A professora Márcia Campeão, que me acompanhou durante toda a trajetória na Bocha e que me apresentou essa modalidade incrível e que traz tantos benefícios para as pessoas com deficiência. A professora Maria Luiza Tanure Alves agradeço a oportunidade do PED, as aulas ministradas para a graduação divulgando a Bocha e a todo conhecimento adquirido em suas aulas e atividades acadêmicas.

À FEF, em especial aos alunos da Pós que me receberam tão bem e fizeram com que eu me sentisse em casa. Luizinho, Thálita, Bruna, Tiago, Choco e todos os demais, vocês contribuíram muito para que essa fase fosse mais divertida e prazerosa. Gratidão!

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. Agradeço a CAPES pelo apoio financeiro.

Ao meu amor Paulo, por todo o amor e apoio na fase final desse estudo.

À ANDE, que apoiou a minha pesquisa e disponibilizou todos os recursos necessários para que o trabalho fosse finalizado. Aos clubes participantes que prontamente aceitaram ajudar e contribuíram diretamente na coleta de dados e observação dos treinos. A todos os técnicos da Bocha pela ajuda e disponibilidade.

A todos os atletas que aceitaram participar do estudo. Esse estudo é por vocês e para vocês!

À todas as pessoas com deficiência.

RESUMO

A Bocha Adaptada é uma modalidade paralímpica praticada por indivíduos com alto nível de comprometimento motor. Nesse caso, para pessoas com essa característica física, o sedentarismo, imposto pelo próprio quadro da deficiência, é significativamente maior, apresentando como consequência, na maioria dos casos, uma tendência a dados negativos de Qualidade de Vida (QV). Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), a QV é a percepção do indivíduo em relação a sua posição na sociedade, na cultura, aos valores que ele julga importantes como: objetivos, padrões e expectativas. Assim, este estudo teve por objetivo analisar a QV dos atletas da Bocha Adaptada da Classe BC4; identificar os fatores evidenciados pelos atletas que alteram a sua QV e evidenciar o esporte de alto rendimento como fator positivo ou negativo para a qualidade de vida dos atletas. O método utilizado foi o quantitativo, com a aplicação do questionário WHOQOL-BREF e a amostra foi composta de 34 atletas da Classe BC4. A análise dos dados foi realizada com o método estatístico proposto pelo questionário WHOQOL-BREF e foi utilizado o programa estatístico SPSS Statistics Versão 25 para a análise dos dados. Nos resultados, o domínio meio ambiente apresentou a menor média = 61,21, mostrando o menor índice de QV evidenciado pelos atletas, e que esse domínio é o que mais afeta negativamente a QV dos participantes. No domínio físico foi encontrada a segunda menor média = 65,02, apresentando o valor um pouco maior que o domínio meio ambiente, mostrando que para os atletas, as facetas afetam a sua QV. No domínio relações sociais foi encontrada a média = 68,87, um valor próximo dos domínios meio ambiente e físico. No domínio psicológico, foi encontrada a maior média = 74,63, evidenciando um valor mais próximo do melhor índice de QV = 100. Na auto-avaliação de QV obteve-se a média = 70,96 indicando um bom valor. Podemos concluir que a atividade física pode contribuir para a melhora da QV dos atletas que praticam a Bocha Adaptada, principalmente nos domínios psicológico e relações sociais, amenizando fatores secundários para o agravo da deficiência.

Palavras-chave: Bocha Paralímpica; Qualidade de Vida; Atividade Física; Pessoa com deficiência

ABSTRACT

Adapted Boccia is a paralympic modality practiced by individuals with high level of motor impairment. In this case, for people with this physical characteristic, physical inactivity, imposed by the disability itself, is significantly higher, presenting as a consequence, in most cases, a tendency towards negative Quality of Life (QOL) data. According to the World Health Organization (WHO), a QOL is an individual's perception of their position in society, in culture, in the values they deem important such as goals, standards and expectations. Thus, this study aimed to analyze the QOL of the BC4 Class Adapted Boccia athletes; identify the factors evidenced by the athletes that alter their QOL and highlight the high performance sport as a positive or negative factor for the athletes' quality of life. The method used was quantitative, with the application of the WHOQOL-BREF questionnaire and the sample consisted of 34 athletes from class BC4. Data analysis was performed using the statistical method proposed by the WHOQOL-BREF questionnaire and the SPSS Statistics Version 25 statistical program was used for data analysis. In the results, the environmental domain presented the lowest average = 61.21, showing the lowest QOL index evidenced by the athletes, and this domain is the one that most negatively affects the participants' QOL. In the physical domain, it was found the second lowest mean = 65.02, showing a slightly higher value than the environmental domain, showing that for athletes, the facets affects their QOL. In the social domain, it was found the average = 68.87, a value close to the environment and physical domains. In the psychological domain, the highest average was found = 74.63, showing a value closer to the best QOL index = 100. In the self-assessment of QOL the average = 70.96 was found, indicating a good value. We can conclude that physical activity can contribute to improve the QOL of athletes who practice Adapted Boccia, especially in the psychological and social domains, mitigating secondary factors to the aggravation of the deficiency.

Keywords: Adapted Boccia; Quality of life; Physical activity; Disabled person

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Kit de Bolas de Bocha	23
Figura 2. Atleta BC4	27
Figura 3. Atleta BC4	29

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Principais resultados da Bocha Adaptada em Jogos Paralímpicos.....	24
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Número de participantes por Estado.....	41
Tabela 2. Número de participantes por sexo.....	42
Tabela 3. Número de clubes participantes.....	42
Tabela 4. Deficiências.....	43

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Médias do domínio físico.....	30
Gráfico 2. Médias do domínio psicológico.....	32
Gráfico 3. Médias do domínio relações sociais.....	33
Gráfico 4. Médias do domínio meio ambiente.....	34
Gráfico 5. Médias dos Escores x Auto-avaliação da Qualidade de Vida.....	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SIGLA	SIGNIFICADO
ANDE	Associação Nacional de Desporto para Deficientes
AMC	Artrogripose múltipla congênita
ASIA	<i>American Spinal Injuries Association</i>
BISFed	<i>Boccia Internacional Sports Federation</i>
CF	Classificação Funcional
CPB	Comitê Paralímpico Brasileiro
CP-ISRA	Associação de Desporto e Recreação para Paralisia Cerebral
CTPB	Centro de Treinamento Paralímpico Brasileiro
DMB	Distrofia Muscular do tipo Becker
DMC	Distrofia Muscular do tipo cinturas
DMD	Distrofia muscular do tipo Duchenne – DMD
DMs	Distrofias Musculares
LM	Lesão Medular
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
SNC	Sistema Nervoso Central
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
INTRODUÇÃO.....	17
REVISÃO DE LITERATURA.....	19
1. Atividade física e a pessoa com deficiência.....	19
2. Bocha Adaptada.....	21
2.1. Classificação funcional.....	21
2.2. Caracterização da modalidade.....	23
2.3. Bocha Adaptada-breve histórico.....	24
2.4. Programa de competições da ANDE.....	26
2.5. Classe BC4.....	27
3. Qualidade de Vida.....	30
4. Distrofia Muscular.....	33
4.1. Distrofia muscular do tipo Duchenne – DMD.....	33
4.2. Distrofia Muscular do tipo cinturas- DMC.....	34
4.3. Distrofia Muscular do tipo Becker - DMB.....	34
5. Lesão Medular-LM.....	35
5.1. Causas da Lesão Medular.....	35
5.2. Condições secundárias da Lesão Medular.....	36
5.3. Lesão Medular e atividade física.....	36
6. Artrogripose Múltipla Congênita-AMC.....	37
OBJETIVOS.....	38
MÉTODOS.....	39
POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	41
ENCAMINHAMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	44
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	45
RESULTADOS.....	46
DISCUSSÃO.....	53
CONCLUSÃO.....	57
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
REFERÊNCIAS.....	59

ANEXOS.....	68
-------------	----

APRESENTAÇÃO

No campo da educação física, estudos na área do esporte paralímpico estão cada vez mais presentes conforme o crescimento das modalidades. No ano de 2010, ingressei na UFRRJ no curso de Educação Física. Em 2011, tive o primeiro contato com a Bocha Adaptada em um campeonato carioca, através da professora Márcia Campeão, juntamente com o Grupo de Pesquisa sobre Educação Física e esportes adaptados. Posteriormente, comecei a arbitrar os jogos cariocas, depois os Regionais, até chegar na maior competição nacional, o Campeonato Brasileiro de Bocha Adaptada. Com a vivência nos campeonatos, senti a necessidade de aprofundar meus conhecimentos e contribuir com o estudo sobre a Bocha Adaptada. Assim, realizei a primeira pesquisa, ainda na graduação sobre a Bocha Adaptada, especificamente com a Classe BC4.

Observando em cada jogo os atletas, notou-se a importância do esporte para os desenvolvimentos físico, psicológico e social para quem está praticando. Foi possível perceber a necessidade de novos estudos na Bocha, bem como a divulgação e disseminação do esporte através da pesquisa. Vivenciando a experiência dentro e fora de quadra, pode-se notar o crescimento da Bocha Adaptada em cada região do Brasil, e a quantidade de atletas que vem buscando competir em níveis cada vez maiores. Isso intensifica a necessidade do professor de Educação Física buscar a área do esporte adaptado/paralímpico como forma de potencializar as habilidades já existentes nas pessoas com deficiência.

Em 2017, já no programa de Mestrado da Unicamp, tive a oportunidade de trabalhar pela primeira vez como técnica da modalidade nos Jogos Paralímpicos Universitários, acompanhando uma atleta com Paralisia Cerebral, na classe BC1.

Atualmente, estou mais presente na modalidade na área do treinamento, acompanhando a atleta BC1 nos dois últimos Campeonatos Brasileiros da Bocha Adaptada: 2018 e 2019.

Nas implicações do professor de Educação Física para o trabalho direcionado à pessoas com deficiência, é importante destacar que ele necessita identificar as limitações e potencialidades em cada aluno ou atleta. Dessa forma, a atividade física contribui para a autonomia e QV para quem pratica. A Bocha Adaptada é umas das modalidades mais inclusivas no esporte paralímpico, pois consegue atender as deficiências mais severas, possibilitando as pessoas com deficiência uma nova vivência corporal tanto no lazer como no esporte paralímpico.

INTRODUÇÃO

O campo da Educação Física traz a preocupação com a Qualidade de Vida (QV) da sociedade e, de acordo com Noce et al. (2009), em um dos itens que englobam a QV está a prática da atividade física. Assim, a Educação Física é importante para a promoção de saúde e bem-estar para os indivíduos que praticam alguma atividade física. Para Guiselini (2004), a QV e a saúde estão relacionadas as atividades diárias, ou seja, ao estilo de vida da pessoa e os seus hábitos diários. Assim, a prática de qualquer esporte ou atividade física é essencial para diminuir o quadro de sedentarismo, isso inclui, as pessoas com deficiência, que de um modo geral já apresentam esse quadro imposto pela própria deficiência.

Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde) (2002), a QV é a percepção do indivíduo em relação a sua posição na sociedade, na cultura, aos valores que ele julga importantes como: objetivos, padrões e expectativas. Nessa definição estão incluídos seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual. Hoje, surgem novas perspectivas e definições sobre QV, sendo uma concepção ligada a inúmeras áreas tais como: saúde, urbanismo, lazer, esportes, educação, meio ambiente, gastronomia, segurança, tecnologia, entre outros.

O conceito de QV não tem uma definição única, pois os autores abordam e discutem considerando vários aspectos envolvidos no conceito.

Segundo Gonçalves e Vilarta (2004) a QV é descrita como a forma que as pessoas vivem, sentem e entendem o seu dia a dia, e assim, envolvem a saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e tomada de decisões. Isso indica, no início, que as expectativas de uma pessoa ou um grupo estão relacionadas ao seu bem-estar e conforto. Essas expectativas dependem do histórico social e ambiental de cada pessoa ou grupo, ou seja, a percepção e entendimento sobre a QV será relativo e pode variar.

Dessa forma é possível reconhecer que para pessoas que apresentam um grau severo de comprometimento motor, o sedentarismo, imposto pelo próprio quadro da deficiência, é significativamente maior, apresentando como consequência, na maioria dos casos, uma tendência a dados negativos de QV.

Neste contexto, busca-se na prática da modalidade Bocha Adaptada - modalidade direcionada às pessoas com severo grau de comprometimento motor - que em geral encontram-se a margem de todo e qualquer programa de incentivo a práticas esportivas, uma oportunidade de vivenciarem, mesmo com todas as suas limitações, uma prática

esportiva saudável, que pode levar a experiências exitosas e gratificantes, melhorando sua QV. Dessa forma, o tema de QV nos chamou atenção para a realização do presente estudo, pois o quadro de sedentarismo está no contexto diário dos atletas e praticantes da Bocha Adaptada.

Isto posto, este estudo tem por finalidade analisar a QV dos atletas da Bocha Adaptada da classe BC4, identificando os fatores que mais foram evidenciados pelos atletas que alteram a sua QV.

REVISÃO DE LITERATURA

1- Atividade física e a pessoa com deficiência

Entende-se como atividade física qualquer movimento realizado por contração muscular que aumente o gasto energético do organismo em relação ao de repouso (VOLPATO,2014).

A OMS estima que o sedentarismo contribui para cerca de dois milhões de mortes anuais no mundo. Calcula-se também que 60% da população mundial não fazem parte de um programa de atividade física (THE WHOQOL GROUP,1998).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o sedentarismo vem aumentando significativamente em todo o mundo, tornando-se um problema grave de saúde pública.

Para o combate ao sedentarismo, o estilo de vida ativo está cada vez mais valorizado pela sociedade, e a mídia tem salientado a importância do combate ao sedentarismo na promoção de saúde e prevenção de doenças (OLIVEIRA,2014).

Portanto, a importância da prática da atividade física vem sendo demonstrada em estudos de muitos autores, dentre eles: Noce; Simim e Mello, 2009; Melo e López, 2002.

A atividade física como fator de promoção de saúde e com um gasto energético significativo auxilia na diminuição do processo de envelhecimento. Além disso, estar fisicamente ativo promove o desenvolvimento de habilidades motoras, melhora a aptidão física, a QV e funções orgânicas. (MAUERBERG-deCASTRO et al., 2012).

A saúde tem sido definida, não somente como a ausência de uma doença, mas como múltiplos aspectos do comportamento humano voltados a um estado de completo bem-estar físico, mental e social (PITANGA,2002).

Assim, a prática de atividades esportivas direcionadas para pessoas com deficiência vem ganhando espaço com o tempo, e tem o objetivo de melhorar a sua QV, potencializar suas habilidades e inserir essa pessoa em um contexto esportivo e social.

O esporte para pessoas com deficiência, iniciou como uma tentativa de contribuir na reabilitação e posteriormente ganhou muitos adeptos (GORGATTI; GORGATTI, 2005).

Para Pereira (2009), o conceito de reabilitação para pessoas com deficiência, pode estar relacionado a restauração de funções ou ao processo de participação social desses indivíduos. Nesse processo de reabilitação, o desenvolvimento de diversas habilidades são enfatizadas e promovem a integração social e torna a independência mais efetiva.

Portanto, o esporte adaptado é uma ferramenta importante na reabilitação das pessoas com deficiência, pois traz benefícios motores, psicológicos e sociais. Também tem como objetivos o lazer e a competição, que aceleram o processo de reabilitação (CARDOSO, 2011).

Nahas (2006, p.139) afirma que a atividade física e o esporte, quando realizados regularmente por pessoas com deficiência, podem amenizar os sintomas de depressão e ansiedade, promovendo a socialização e aumentando os níveis de bem-estar geral.

Goodwin et al. (2004) sugere que pessoas com deficiência podem aumentar a sua autoestima quando realizam alguma atividade física. Sherril e Tripp (2004) enfatizam que inúmeros estudos mostram mudanças significativas no autoconceito na pessoa com deficiência que pratica atividade física.

Dentre os benefícios da prática esportiva pela pessoa com deficiência a melhora no aspectos físico-motor, psicológico e social são evidenciados por professores e pesquisadores da área do esporte adaptado.

De acordo com Rimmer et al. (2004), a maioria das pessoas com deficiência não conseguem integrar em um programa regular de atividade física. Assim, novos estudos e abordagens são necessárias para uma maior integração dessas pessoas no esporte.

2- Bocha Adaptada

A Bocha Adaptada é uma modalidade na qual indivíduos com grau de deficiência motora severa podem participar e desenvolver um elevado nível de habilidade (CAMPEÃO, 2002).

Inicialmente a Bocha foi adaptada para atender pessoas com Paralisia Cerebral (PC). Posteriormente, outros tipos de deficiência que apresentam um grau severo de comprometimento motor também foram inseridos no esporte. (CAMPEÃO, 2002). No presente estudo, os participantes da pesquisa são atletas da Bocha Adaptada e participam da modalidade como esporte de alto rendimento. Porém a Bocha Adaptada também pode ser praticada na iniciação esportiva e em atividades recreativas.

A PC também denominada como encefalopatia crônica não progressiva, é uma lesão não progressiva e que ocorre no período pré, peri ou pós natal afetando o sistema nervoso central nas fases de maturação estrutural e funcional (MANCINI et al., 2002). A PC caracteriza-se pela ausência de controle dos movimentos podendo resultar em deformidades ósseas (Shepherd, 1996). E de acordo com Moraes (2014) a etiologia mais comum à asfixia neonatal, seguida por prematuridade e infecções no sistema nervoso central. Algumas características são comuns na PC como a alteração do tônus muscular.

2.1- Classificação Funcional

A Classificação Funcional faz parte de todo esporte paralímpico. O objetivo é tornar a competição o mais justa possível e inserir os atletas nas classes de acordo com a funcionalidade. Desse modo cada esporte possui a sua classificação funcional de acordo com as especificidades das modalidades. Assim, de acordo com a BISFed (2018) a Bocha possui 4 classes:

- BC1 = Atletas diagnosticados com comprometimento neurológico (PC) que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC); Quadriplegia hipertônica espástica ou atetose ou que possam ter um quadro misto, incluindo aqueles com ataxia grave. Insuficiência neurológica grave que afeta todos os quatro membros. Nessa classe o atleta necessita de um assistente para entregar as bolas e auxiliar o manuseio da cadeira de rodas durante a partida. Pode jogar com a mão ou o pé.
- BC2 = Atletas diagnosticados com comprometimento neurológico que afeta o SNC (PC); Quadriplegia hipertônica espástica ou discinesia (atetose / distonia) ou que

possam ter um quadro misto, incluindo aqueles com ataxia. Comprometimento (s) neurológico (s) afeta todos os quatro membros e tronco (quadriplegia). Consegue segurar e realizar os lançamentos sozinho e movimentar-se no boxe de jogo, portanto não necessita de auxílio.

- BC3 = Atletas diagnosticados com comprometimento neurológico que afeta o SNC (PC); Quadriplegia hipertônica espástica ou discinesia (atetose / distonia) ou que possam ter um quadro misto, incluindo aqueles com ataxia. Ou comprometimento de origem não cerebral (NÃO afetando o SNC). Os atletas devem demonstrar que são incapazes de segurar a bola e não tem alcance sustentado e / ou liberação funcional para arremessar a bola ou não conseguir impulsionar a bola de forma consistente. É a classe com maior comprometimento motor necessitando de um dispositivo auxiliar (calha) para realizar o lançamento das bolas e um assistente (Calheiro) que direciona a calha após o atleta solicitar. O assistente fica de costas para o jogo de modo a não interferir no mesmo.
- BC4 = Atletas diagnosticados com comprometimento de origem não neurológica e que não afeta o SNC, não apresentam alteração do tônus ou espasticidade como comprometimento primário. O (s) comprometimento (s) afeta todos os quatro membros e tronco (quadriplegia). Os atletas terão disfunção locomotora grave, afetando todos quatro membros e o tronco. Apresentam falta de controle total do tronco ativo devido a alguma fraqueza nos músculos do tronco, que afeta seu controle postural dinâmico e o equilíbrio sentado. O atleta consegue movimentar-se no boxe e direcionar sua cadeira de rodas sozinho.

2.2 - Caracterização da modalidade

As regras da Bocha são regidas pela BISFed (Boccia Internacional Sports Federation). O espírito do jogo e a ética se assemelham ao tênis de campo. A participação do público geral e das equipes que estão fora da quadra é bem aceita, porém, é necessário o silêncio para o bom andamento das partidas e para a melhor concentração dos atletas.

No jogo são utilizadas 13 bolas: 6 azuis, 6 vermelhas e 1 branca que é chamada de bola alvo ou *jack*, e as bolas devem possuir as especificações da regra que são: peso de 275gr $\pm$ 12gr e um perímetro de 270mm $\pm$ 8. O kit de Bocha está demonstrado na Figura 1.

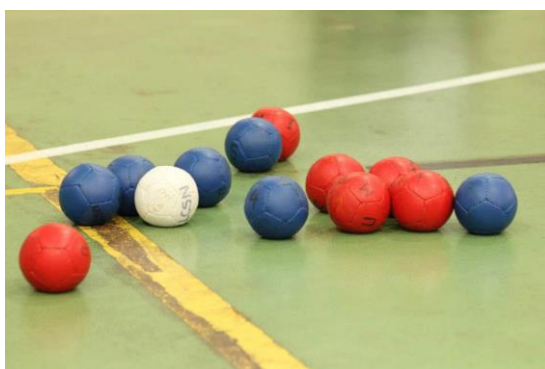


Figura 1. Kit de Bolas de Bocha

O jogo é disputado em 4 parciais nos jogos individuais, em pares BC3 e pares BC4. Na disputa em equipes existem 6 parciais. O tempo de jogo de cada atleta é definido de acordo com a classe funcional e a divisão de jogo.

Na quadra de jogo (**ANEXO 1**) possuem linhas e dimensões especificadas pela BISFed. Os jogadores se posicionam nas casas de lançamento, alternando entre as cores azul e vermelho. Na divisão de Pares utilizam-se as casas 2, 3, 4 e 5. Na divisão individual as casas 3 e 4 são utilizadas. Em divisão de Equipes todas as casas são ocupadas.

2.3- Bocha Adaptada – Breve Histórico

Inicialmente, a modalidade foi criada apenas para pessoas com PC. Posteriormente outras classes foram inseridas. Segundo Viegas (2012) em 1984 houve a primeira competição internacional de Bocha e foi realizada nos Jogos Paralímpicos de 1984 em Nova Iorque, EUA. Após o sucesso deste evento, a CP-ISRA (Associação de Desporto e Recreação para Paralisia Cerebral) nomeou Howard Bailey da Grã-Bretanha para atuar como Coordenador Internacional de Bocha.

Em 1986 no Campeonato Mundial da CP-ISRA realizado em Gits, na Bélgica, a Bocha apareceu novamente no cenário internacional. Assim, mais países desenvolveram a modalidade havendo um aumento da participação neste evento (VIEGAS,2012).

No Brasil, a Bocha teve início em 1995, onde dois atletas inscritos no Atletismo nos Jogos Panamericanos em Mar Del Plata, aceitaram participar da Bocha como aprendizagem e conseguiram o primeiro lugar em duas categorias (VIEIRA e CAMPEÃO, 2012). Em nosso país a Associação Nacional de Desporto para Deficientes (ANDE) é responsável pela modalidade, promovendo campeonatos e cursos de capacitação técnica. Várias modificações são observadas na estrutura dos campeonatos nacionais e internacionais, com o intuito de aumentar a participação de atletas com o mesmo grau de comprometimento motor. Citamos como exemplo, a inserção da classe BC4 nos Jogos Paralímpicos de Atenas, na Grécia em 2004.

Assim, a modalidade evoluiu e nos Jogos Paralímpicos de Beijing em 2008, 88 atletas de 20 países competiram nos jogos individuais BC1, BC2, BC3 e BC4; pares BC3 e BC4 e equipes BC1 e BC2.

Os principais resultados obtidos na Bocha Adaptada em Jogos Paralímpicos são (ANDE, 2019):

Quadro 1. Principais resultados da Bocha Adaptada em Jogos Paralímpicos.

Resultados obtidos	BC1	BC2	BC3	BC4
Pequim 2008	-	-	-	2 ouros e 1 bronze
Londres 2012	-	1 bronze	-	2 ouros
Rio 2016	-	-	1 ouro	1 prata

Fonte: ANDE, 2020.

Atualmente a equipe técnica da Bocha Adaptada conta com sete profissionais na seleção brasileira sendo: um Técnico BC1/BC2; um Técnico BC3; um Técnico BC4; um Fisioterapeuta; um Preparador Físico e um Analista de Desempenho. Recentemente foram criados métodos para análise de desempenho dos atletas da seleção descritos nos tópicos a seguir (ANDE, 2019):

- Estratégia: Criação de uma equipe multidisciplinar para desenvolver e fomentar aspectos técnicos inerentes da modalidade que possam acrescentar na melhora das informações e ações dos atletas.
- Banco de Dados: Mapeamento de quantidade e qualidade dos atletas do Brasil e dos atletas internacionais. Em execução, Atletas nacionais (90%) completo e Internacional.
- Projeto Radar: Observatório em Campeonatos Regionais e Nacionais de novos talentos e atletas que tenham desempenho técnico e físico notável e diferenciado que futuramente possam representar a Seleção Nacional – 100% em execução.
- Software de Análise de Desempenho Criação do programa específico da Bocha Paralímpica de Análise de Desempenho de atletas e equipes.
- Criação de Aplicativo: Armazenamento de Banco de Dados de Atletas e equipes.
- Training Camp: Integração e participação de Clubes e atletas brasileiros em um Treino oficial da seleção brasileira pré-competição, com o objetivo de iniciar a ativação do ritmo de jogo, acertos e últimos ajustes, integração e harmonia com atletas brasileiros e por fim democratizar as ações que são realizadas no grupo nacional.

2.4 Programa de competições da ANDE

O programa de competições da ANDE, permite que os atletas estejam inseridos na modalidade como alto rendimento. Assim, os atletas participam de diferentes competições de acordo com o cronograma da ANDE e ao Estado e clube ao qual ele está inscrito. Os participantes da presente pesquisa participam do programa de competições oficiais da ANDE. As competições são organizadas da seguinte forma:

- Seis campeonatos regionais com um total de 1200 participantes, sendo 480 atletas.
- Dois campeonatos nacionais, com 420 participantes no total, sendo 160 atletas.

Os atletas de rendimento participam de Campeonatos Internacionais organizados pela BISFed. Em um ciclo de quatro anos, são:

- Open Regional de Bocha – Campeonato aberto para países do mesmo continente - anual.
- Open Mundial de Bocha – Campeonato aberto para países de todo o mundo – anual.
- Campeonato Continental de Bocha – Copa América, Campeonato Europeu, Campeonato Asiático – a cada dois anos.
- Campeonato Mundial de Bocha – a cada 4 anos.
- Jogos Parapanamericanos. – a cada 4 anos.
- Jogos Paralímpicos – a cada 4 anos.

2.5 Classe BC4

A classe BC4 é especificamente o objeto do presente estudo e com isso serão abordadas algumas características específicas dessa classe. Essa classe foi escolhida pelo fácil acesso a comunicação oral e escrita e pela independência para a participação do estudo. Além disso, é uma classe com o perfil funcional diferente das demais, pois não contempla a PC. Como foi a última classe a ser inserida na modalidade, poucos estudos são encontrados relativos à classe. De um modo geral, os atletas BC4 que possuem uma Lesão Medular começam no esporte já na fase adulta, por terem adquirido uma lesão entre os 15 e 30 anos de idade, passando pela fase de reabilitação e posteriormente conhecendo o esporte. Os atletas que possuem deficiência de origem degenerativa, como a Distrofia Muscular, também iniciam no esporte mais velhos, já que o grau de comprometimento vai se agravando com o tempo, os tornando elegíveis para a prática da Bocha Adaptada. As deficiências de origem degenerativa também são encontradas em atletas mais jovens na Bocha e que geralmente competem nas Paralímpiadas Escolares, porém esse público não foi inserido no presente estudo por serem menores de 18 anos. Na maior parte dos atletas elegíveis, estão os que possuem LM, evidenciando a participação tardia no esporte.

A maioria dos atletas BC4 tem o primeiro contato com a Bocha durante o processo de reabilitação, onde este quadro se encerra, o profissional de saúde indica a modalidade como forma de socialização e continuidade de uma atividade física. De um modo geral, iniciam no esporte com o objetivo de socialização e prática esportiva, e evoluem para o esporte competitivo, competindo em nível nacional e internacional.



Figura 2. Atleta BC4 (ANDE 2018)

Na classe BC4 da Bocha, os atletas devem apresentar deficiência de origem **NÃO** cerebral, com a ausência de ataxia ou atetose e comprometimento nos quatro membros

(BISFed, 2018). Os atletas dessa classe podem jogar com a mão ou o pé. Os atletas que jogam com os membros superiores não podem ter um Assistente Desportivo durante o jogo. Podem pedir ajuda para o árbitro no seu tempo, para pegar a bola caso caia e para o recolhimento das bolas na quadra.

Os atletas que utilizam os membros inferiores para impelir a bola, como descrito no Manual de Classificação Funcional da BISfed, podem ter a ajuda de um Assistente Desportivo que ficará atrás da casa de lançamento, e entregará a bola ao atleta somente quando for solicitado.

Algumas características são observadas segundo a BISFed (2018):

- Os atletas têm disfunção locomotora severa afetando todos os quatro membros;
- Os atletas devem ter falta de controle do tronco ativo total devido à fraqueza nos músculos do tronco;
- Potência muscular prejudicada no membro superior / membro inferior;
- Comprometimento moderado da função e pode ter alguma limitação na amplitude funcional ativa do movimento devido à fraqueza e falta de controle que afetam os membros superiores / tronco / membros inferiores;
- Para o atleta que arremessa, a força muscular geral de grau 3/5 ou menos nos grupos musculares dos membros superiores que afeta o arremesso em particular de grau 3/5 ou menos nos grupos musculares do ombro e extensores do cotovelo (tríceps);
- Os atletas podem usar uma cadeira manual ou motorizada para a mobilidade diária;
- Os atletas podem andar com ajuda ou usando um auxílio para caminhar.

Em atletas que jogam com o pé, eles são incapazes de segurar a bola e não têm sustentação ou liberação funcional e não conseguem jogar de forma consistente com uma bola de Bocha. Possuem função suficiente no membro inferior para impulsionar a bola com o pé no campo de jogo com direção determinada e suficiente velocidade sendo elegível para a classe (BISFed, 2018).

Dentre as deficiências elegíveis para a classe podem-se citar (BISFed, 2018):

- Miopatias com força total de 3/5 ou menos nos ombros e no resto dos membros superiores, tais como a Distrofia Muscular;
- Artrogripose múltipla congênita;
- Lesão medular da coluna cervical alta, tetraplégica completa ou incompleta, com força total de 3/5 ou menos no membro superior;

- Doença do neurônio motor, atrofia muscular espinhal, doença da medula espinhal, como mielite transversa com força total de 3/5 ou menos no membro superior;
- Espinha bífida combinada com envolvimento da extremidade superior com força total de 3/5 ou menos no membro superior;
- Neuropatias Periféricas, como doença de Charcot-Marie-Tooth, com força total de 3/5 ou menos no membro superior.
- Amputados de todos os quatro membros com um nível muito alto de amputação. Por exemplo, altas amputações acima dos joelhos influenciam a estabilidade do tronco e acima das amputações do cotovelo. A Figura 3 exemplifica atleta da Classe BC4:



Figura 3. Atleta BC4 (ANDE 2018)

No Brasil, as deficiências mais comuns na Classe BC4 da modalidade são: Lesão Medular e Distrofia Muscular. Mundialmente atletas com Artrogripose Múltipla Congênita predominam nessa Classe.

3- Qualidade de vida

Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde) a saúde é definida como “estado de completo bem-estar físico, mental e social ou a falta de uma doença ou enfermidade”. Atualmente este conceito tornou-se mais abrangente e passou a ser denominado como qualidade de vida relacionada à Saúde (OMS, 2012)

Segundo Marinus et.al. (2002) e Lana et.al. (2007), a QV reflete a evolução subjetiva da satisfação do indivíduo com relação a sua vida e aos seus interesses, sua família, sua saúde, vida social, independência, religião, finanças e atividade de lazer.

Para Minayo, 2000, pág.8:

Tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: saúde não é doença, saúde é qualidade de vida. Por mais correta que esteja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, de encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública.

Ainda de acordo com Almeida et al. (2012, p.15), “a compreensão sobre QV lida com inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-relação”.

E para esses autores, a análise de QV sob um aspecto subjetivo consideram-se questões de ordem concreta, mas com variáveis sociais, culturais, históricas e com a interpretação individual do sujeito.

A QV sempre esteve presente como um fator importante à humanidade, e atualmente há muitas citações ligadas a QV, através da mídia e das propagandas. Assim, os conceitos de QV apresentados, possuem uma linguagem mais popular e do senso comum e está relacionada ao bem-estar. Porém, as pessoas ainda desconhecem a dimensão do assunto, mesmo com a sua conceituação na mídia. (ALMEIDA, et al.,2012).

Assim a QV, que antes tinha uma abordagem mais centrada na saúde, passa a ter um conceito abrangente, em que o estilo de vida e as condições constituem aspectos a serem considerados (ALMEIDA e GUTIERREZ, 2004a).

De modo geral a saúde é parte essencial da QV que abrange um conceito multidimensional com avaliação subjetiva de satisfação pessoal em relação ao bem-estar físico, funcional, emocional e social (CAMARGOS et al., 2004).

A relação entre a saúde e a QV está composta pelos seguintes itens: (GONÇALVES e VILARTA, 2004, p. 42):

- Domínios funcionais: Função cognitiva; Função física; Envolvimento com as atividades da vida; Avaliação de saúde subjetiva.
- Domínios do bem-estar: Bem-estar corporal; Bem-estar emocional; Autoconceito; Percepção global de bem estar.

Ainda de acordo com Gutierrez e Almeida (2007), a noção de QV tem, nas relações pessoais, referências como: valores, necessidades e tradições; estratificações; o desenvolvimento econômico, social e tecnológico da sociedade. Assim, o conceito de QV está relacionado ao bem-estar.

A atividade física vem sendo cada vez mais praticada em diversos ambientes e para diferentes públicos. Para Gonçalves e Vilarta (2004), a atividade física influencia direta e indiretamente sobre a saúde relacionada com a QV.

Ainda para Gonçalves e Vilarta (2004), alguns estudos de Rejeski (1996) et al. mostram que a prática da atividade física traz benefícios sob os domínios das seguintes funções: físicas, sociais e cognitivas do indivíduo. Assim, pode-se notar melhora na coordenação motora e atividades diárias, melhora nas atividades mentais e no desempenho cognitivo, melhora nos sintomas físicos. O relacionamento social, no trabalho e nas atividades de lazer também apresentam melhora.

As atividades esportivas para pessoas com deficiência vêm se tornando mais frequentes, estimulando suas potencialidades e possibilidades, em prol de seu bem-estar físico e psicológico e melhorando a sua QV (CARDOSO, 2011).

Desse modo, a atividade física pode trazer benefícios para todos, inclusive para as pessoas com deficiência. Para Pereira (2006), as pessoas com deficiência estão cada vez mais envolvidas em avaliações que tem como objetivo avaliar a sua QV. Isso torna importante para que se tenham mais profissionais aprofundando o tema sobre QV e deficiência.

A oportunidade da prática esportiva para pessoas com deficiência é de extrema eficácia para a promoção da QV, além de contribuir positivamente para a mesma. (CARDOSO, 2011).

Para Melo e López (2002) a prática esportiva é a oportunidade para testar os limites e potencialidades desses indivíduos, prevenindo fatores secundários de saúde e promovendo a integração social do indivíduo.

Em um estudo realizado por Giacobbi (1988) foi analisada a QV de 26 indivíduos, sendo 12 homens e 14 mulheres com deficiência física que participaram de um torneio de basquete em cadeira de rodas nos Estados Unidos. Foram observados ganhos nos escores: psicológico, afetivo e social. Também foram encontrados benefícios na saúde associados a prática esportiva.

Em outro estudo realizado por Martin (2006), com cento e doze atletas com deficiência, mostrou que o esporte é um fator importante para o aumento das relações sociais desses indivíduos. Com isso, é possível promover a QV das pessoas com deficiência.

De acordo com a classificação funcional da Bocha Adaptada, podemos encontrar várias deficiências elegíveis na Classe BC4. Nos tópicos a seguir, encontramos as deficiências mais comuns dentro dessa classe.

4 - Distrofia Muscular

As Distrofias Musculares (DMs) são doenças neuromusculares degenerativas de origem genética, que se caracterizam por uma fraqueza muscular progressiva, por degeneração do tecido muscular e da ausência da proteína distrofina. Essa ausência da proteína causa degeneração irreversível do tecido muscular sendo substituída por tecido adiposo e conjuntivo. (Otsuka, 2005).

As doenças neuromusculares causam o comprometimento progressivo das funções pulmonares e motoras, e como consequência ocorrem alterações significativas aumentando o surgimento da fadiga muscular de origem central (FÉASSON et al., 2006).

As Distrofias Musculares se diferem entre si quanto ao tipo de musculatura afetada, a forma de herança da patologia, à idade que se iniciou e ao quadro de evolução (Otsuka, 2005). Dentre as Distrofias Musculares que são mais comuns podem-se citar: tipo cinturas, Duchenne e a de Becker, porém existem outros tipos de distrofia.

4.1- Distrofia muscular do tipo Duchenne – DMD

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença progressiva que possui herança recessiva ligada ao cromossomo X. Afeta a metade dos membros masculinos da família, e a metade dos membros do sexo feminino são portadores assintomáticos. (SANTOS, 2006). A DMD tem como característica uma profunda perda da força muscular (BLAKE & KRÖGER, 2000).

Em média 3.500 meninos nascidos vivos são afetados com a DMD (SANTOS, 2006). Ainda para Santos (2006), a fraqueza muscular fica evidente por volta dos cinco anos de idade. Nessa etapa as crianças apresentam sintomas iniciais, como a dificuldade de deambular, correr e pular, apresentando também quedas frequentes. A DMD é a forma mais comum e a mais severa das distrofias. Por isso, não encontramos na Bocha Adaptada, atletas adultos que tenham o diagnóstico da DMD devido aos óbitos por complicações secundárias causadas pela deficiência.

4.2 - Distrofia muscular do tipo cinturas – DMC

De acordo com Otsuka et.al (2005) a Distrofia Muscular do tipo cinturas (DMC) é uma fraqueza muscular acometendo inicialmente os músculos da cintura pélvica e/ ou escapular. De forma geral, a fraqueza tem início nos músculos dos membros inferiores e o indivíduo pode passar vários anos antes de apresentar fraqueza nos membros superiores. As contraturas e deformidades ósseas podem surgir numa fase mais tardia da doença (Otsuka et.al 2005).

A DMC é classificada de acordo com a forma que foi adquirida (herança) (BUENO e MOREIRA, 2000; VAINZOF, 2000). A DMC ocorre em ambos os sexos, podendo ocorrer durante a infância ou na fase adulta. O quadro clínico é parecido com ao de Duchene e Becker, contudo a progressão da doença varia muito, e de um modo geral ocorre de forma mais lenta, em momentos com períodos maiores de progressão e com períodos mais brandos de evolução.

4.3- Distrofia muscular do tipo Becker – DMB

A Distrofia Muscular do tipo Becker (DMB), assim como a de Duchenne também afeta meninos e apresenta a mesma forma de herança genética, o cromossomo X. Porém a distrofia de Becker ocorre em menor número de indivíduos com relação a distrofia de Duchenne e a manifestação da doença ocorre de forma mais tardia. Os sintomas e sinais são parecidos com a Duchenne, mas ocorrem de forma mais leve e lenta. (OTSUKA, 2005).

5 - Lesão Medular - LM

A medula espinhal faz parte do sistema nervoso central e corresponde à porção caudal do tubo neural, apresentando poucas modificações no seu desenvolvimento embriológico e está localizada dentro do canal vertebral com o objetivo de protegê-la. (Meneses, 2015).

Na Lesão Medular (LM) há a ausência da comunicação entre o cérebro e o corpo, causado por um dano na rede neural, presente na medula espinhal. Essa alteração interfere na transmissão, modificação e coordenação motora e sensorial, e no controle autônomo dos sistemas de órgãos (ROWLEY et al. 2000).

Segundo Azevedo (2011) as manifestações clínicas da LM variam de acordo com a extensão e a localização do dano à medula espinhal. Pessoas com LM podem apresentar a tetraplegia, que causa danos à medula espinhal nos segmentos cervicais e as funções dos membros superiores, inferiores e tronco são comprometidas. Na paraplegia, o dano é causado na região torácica, lombar ou sacral, podendo comprometer as funções do tronco e membros inferiores (AZEVEDO, 2011).

Para Venturini, Decesaro e Marcon (2006) a lesão medular, traumática ou não, pode ocasionar uma paraplegia ou tetraplegia, com consequências que alteram o dia a dia da família e determinando uma readaptação do cotidiano de todos os familiares.

5.1- Causas da Lesão Medular

A Lesão Medular pode ser de origem congênita, traumática ou não traumática. A American Spinal Injuries Association (ASIA) classifica e avalia os níveis funcionais da LM de forma mais precisa (AZEVEDO, 2011).

Ainda de acordo com o autor, a ASIA possui uma escala que examina sistematicamente os dermatômos (parte sensitiva) e miótômos (movimentos musculares), e dessa forma identifica os segmentos medulares que foram afetados pela lesão.

A avaliação consiste em um exame sensitivo e motor para determinar o nível neurológico da lesão. Além disso, ela também classifica as lesões como completas e incompletas. (AZEVEDO, 2011).

Na lesão completa há ausência total da função motora e sensorial do segmento sacral mais baixo (S4-S5), onde toda a comunicação neural abaixo da lesão está interrompida (AZEVEDO, 2011). Na lesão incompleta a função sensorial e/ou motora abaixo do nível da lesão e no segmento sacral mais baixo é parcialmente preservada. (ATRICE et al., 2004).

5.2- Condições secundárias da Lesão Medular

Em indivíduos com LM, condições secundárias de saúde são recorrentes. As complicações mais comuns incluem alterações cardíacas e pulmonares, atrofia muscular, úlceras por pressão, alterações na temperatura corporal, espasticidade, entre outros.

As duas principais consequências da LM são a paralisia dos músculos e a perda da sensibilidade inervadas pelo segmento com a lesão e logo abaixo deste nível e a disfunção do sistema nervoso autônomo (BAO e LIU, 2003). No indivíduo com LM a perda do controle esfinteriano, osteoporose, hipotrofia da musculatura esquelética, a baixa tolerância ao exercício devido a fadiga muscular e a hipotensão postural também são encontradas (BAO e LIU, 2003). Porém a fadiga muscular torna-se muito mais evidente em indivíduos com DM.

5.3 - Lesão Medular e atividade física

A prática da atividade física tem inúmeros benefícios para quem pratica, sendo nesse caso, considerada uma forma de promoção da aptidão física (JACOBS, NASH; 2004). Em pessoas que possuem uma LM a atividade física também auxilia no processo de reabilitação, melhorando a coordenação motora, níveis de força, equilíbrio, flexibilidade e potência aeróbia (SAMPAIO et al.; 2001).

Através da prática da atividade física podem ser notadas reduções de problemas secundários decorrentes da LM, como as úlceras por pressão, que ocorrem principalmente pela pouca mobilidade dos indivíduos com LM (VAN DER PLOEG et al.; 2004).

De acordo com Jacobs e Nash (2004) pessoas com LM tem como característica o sedentarismo extremo e possuem um alto número de problemas secundários de saúde, como a hipertensão arterial e a Diabetes Mellitus. Para os autores, indivíduos com LM não possuem atividades de vida diária que promovam o estresse para que ocorra um condicionamento físico adequado. Portanto, a atividade física deve ser inserida no dia a dia de forma programada, reduzindo os riscos de complicações secundárias, melhorando a capacidade da pessoa com LM.

Segundo Levins et.al. (2004) as pessoas com LM são direcionadas por profissionais da reabilitação, amigos e família para que procurem atividades físicas que melhorem a sua condição de saúde, adquirindo mais oportunidades.

Trazendo esse contexto de atividade física para a Bocha Adaptada, sendo uma modalidade totalmente inclusiva, o gesto motor exigido para o jogo permite que pessoas com LM tenham êxito para participar do esporte de forma recreativa ou no alto rendimento. Com a posterior classificação funcional da modalidade, onde foi incluída a Classe BC4, indivíduos com LM podem melhorar significativamente seu quadro de QV reduzindo as condições secundárias de saúde imposta pela deficiência. O quadro de tetraplegia na LM, limita o indivíduo a participar de atividades físicas que exigem grupos musculares preservados. Portanto a Bocha Adaptada é muito indicada para esse público, onde as potencialidades serão evidenciadas em cada pessoa com LM.

6.0 – Artrogripose Múltipla Congênita-AMC

A artrogripose múltipla congênita (AMC) é uma síndrome rara, constituindo um conjunto heterogêneo de malformações congênitas, de origem não progressiva. A etiologia é desconhecida e supostamente multicausal, e tem como principais características múltiplas contraturas articulares (NIEHUES et al.,2014). As deformidades características da AMC, normalmente se apresentam de forma simétrica e múltiplas, com maior comprometimento nas extremidades distais. (NIEHUES et al.,2014).

Na maioria das síndromes artrogripóticas, as causas são desconhecidas, mas acredita-se que sejam multifatoriais (ROZANE et.al, 2016).

A AMC tem como característica principal a ausência de movimento ativo e passivo nas extremidades afetadas, havendo uma distorção das articulações, limitação de movimentos secundários, a fraqueza muscular ou desequilíbrio muscular e a disfunção (TECKLIN, 2002). A AMC torna-se relevante para a Bocha Adaptada, pois a nível mundial a modalidade possui muitos atletas com a AMC na Classe BC4.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Analisar a Qualidade de Vida dos atletas da Bocha Adaptada da Classe BC4 no Brasil.

Objetivos Específicos

- Identificar os fatores evidenciados pelos atletas que alteram a sua Qualidade de Vida.
- Relacionar a prática esportiva com a Qualidade de Vida dos atletas.
- Evidenciar o esporte de alto rendimento e a relação com a Qualidade de Vida dos atletas.

MÉTODOS

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa quantitativa. No que diz respeito ao método quantitativo aplica-se com frequência em estudos descritivos, naqueles que buscam descobrir e classificar a relação entre variáveis, e os que fazem a investigação da relação entre fenômenos (RICHARDSON, 2008).

A amostra foi composta de 34 atletas da Classe BC4. Essa classe foi escolhida pelo fácil acesso a comunicação oral e escrita e por sua maior independência para participação no estudo.

O instrumento utilizado foi o questionário de Qualidade de Vida **“WHOQOL-BREF”** (ANEXO 2). O questionário proposto pela OMS é composto de 26 perguntas que englobam a avaliação, capacidade e frequência dos eventos, e que se dividem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (UFRGS, 2006).

O instrumento WHOQOL possui uma avaliação detalhada composto por 24 facetas, tornando-se muito extenso em algumas aplicações, como estudos epidemiológicos por exemplo. Assim surgiu a necessidade de um instrumento mais curto, em que o tempo de preenchimento fosse menor e que mantivesse as características do questionário original. Então, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu a versão abreviada WHOQOL-100, o WHOQOL-BREF.

O questionário WHOQOL- BREF possui 26 questões, com duas questões gerais sobre QV. O restante das questões representa cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (ANEXO 3) (The WHOQOL Group, 1998b). No WHOQOL- BREF cada faceta é avaliada por apenas uma questão. No questionário WHOQOL-100 cada faceta é avaliada a partir de quatro questões. Um teste de campo de 20 centros em 18 países originou a versão abreviada do WHOQOL- BREF. (The WHOQOL Group, 1998b).

Os critérios de seleção conceituais e psicométricos foram utilizados para formular a versão abreviada. No critério conceitual, o Grupo de QV da OMS definiu que a característica abrangente do questionário original deveria ser mantida (FLECK,2000). Logo em cada faceta do WHOQOL – 100, uma questão é representada.

No critério psicométrico, foi selecionada a questão com uma correlação mais alta ao escore total do WHOQOL-100, que é calculada pela média de todas as facetas. (FLECK,2000). O WHOQOL-BREF foi composto pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

A coleta de dados foi realizada no período de Junho a Dezembro de 2018. Em Junho foi feita a primeira coleta na Fase 4 da Semana de Treinamento da Bocha em São Paulo no Centro de Treinamento Paralímpico Brasileiro - CTPB com três atletas participantes, sendo dois atletas da cidade de São Paulo e um atleta do Paraná. Três coletas foram realizadas em Agosto, sendo duas no Rio de Janeiro em dois clubes, uma com um atleta e o outra com quatro atletas. A terceira coleta foi feita em São Paulo em um clube com quatro atletas. Em setembro um clube de São Paulo participou da coleta com três atletas. No mês de outubro, no Campeonato Regional Sudeste de Bocha em Suzano -São Paulo, 11 atletas preencheram o questionário. Em dezembro, finalizou-se a coleta com oito atletas, sendo quatro de um clube de Pernambuco, um de um clube no Espírito Santo e três atletas em um clube de São Paulo.

Os clubes participantes receberam anteriormente por e-mail a solicitação para autorização da pesquisa com os seus respectivos atletas. As autorizações foram assinadas e carimbadas pelos clubes para o andamento da pesquisa.

O pesquisador abordou cada atleta individualmente para explicar a pesquisa, e após o consentimento do mesmo e assinatura do TCLE (**ANEXO 4**), o mesmo leu as questões para o atleta e marcou as respostas correspondentes no questionário. O atleta teve a opção de responder o questionário sozinho se assim desejasse e o material seria entregue ao final do dia ou da competição.

A coleta foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa sob o número de parecer: 2.182.088 e CAAE: **69375317.8.0000.5404 (ANEXO 5)**. A análise dos dados foi realizada com o método estatístico proposto pelo questionário WHOQOL-BREF e foi utilizado o programa estatístico SPSS Statistics Versão 25 para a análise dos dados.

POPULAÇÃO E AMOSTRA

De acordo com os dados obtidos no site da ANDE (2020), 61 atletas da Classe BC4 estão cadastrados nos clubes a nível nacional. A amostra foi composta por 34 atletas da Classe BC4, representando assim, mais de 50% dos atletas cadastrados na ANDE. Os atletas estão cadastrados nos clubes em todas as regiões do Brasil para a participação nas competições oficiais. A amostra foi distribuída em 5 Estados do Brasil como mostra a Tabela 1. Os atletas foram selecionados de acordo com a disponibilidade para a participação da pesquisa durante a competição ou o treinamento, de forma a não atrapalhar o andamento do evento ou treino.

Na Tabela 2 está distribuído o número de participantes por sexo em cada Estado do Brasil. Na Tabela 3 consta o número de clubes participantes e na Tabela 4 as deficiências encontradas nos atletas.

Tabela 1. Número de participantes por Estado

Estado	Número de Atletas
Rio de Janeiro	5
Espírito Santo	1
Pernambuco	4
Paraná	1
São Paulo	23
Total	34

Tabela 2. Número de participantes por sexo

Estado	Homens	Mulheres
Rio de Janeiro	3	2
Espírito Santo	1	0
Pernambuco	3	1
Paraná	1	0
São Paulo	17	6
Total	25	9

Tabela 3. Número de clubes participantes

Estado	Número de clubes
Rio de Janeiro	2
Espírito Santo	1
Pernambuco	1
Paraná	1
São Paulo	8
Seleção Brasileira (Dois atletas de São Paulo e um do Paraná)	3
Total	16

Tabela 4. Deficiências

Deficiência	Número de atletas
Lesão Medular	16
Distrofia Muscular	8
Artrogripose	4
Displasia diastrófica	1
Síndrome de Devic	2
Mucopolissacaridose tipo 4	1
Má formação congênita	1
Charcot-Marie- Tooth	1
Total	34

ENCAMINHAMENTO PARA A COLETA DE DADOS

O primeiro contato foi realizado com a ANDE através de um documento enviado por e-mail solicitando a autorização para a pesquisa e o modelo de TCLE, para a aprovação da mesma nos clubes filiados e associados a instituição. Após a aprovação do presidente da ANDE, buscou-se o contato por e-mail, telefone ou pessoalmente com os clubes que atendem a modalidade em todo o Brasil.

Os clubes receberam o termo de autorização para a coleta de dados e o documento foi assinado e carimbado pelo responsável de cada clube. Cada atleta participante recebeu duas cópias do TCLE, sendo uma devolvida ao pesquisador devidamente preenchido e assinado.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os critérios de inclusão para a participação da pesquisa foram:

- Atleta que passou pelo sistema de classificação funcional da ANDE e foi classificado na classe BC4;
- Atleta que está inserido em um clube que oferece a modalidade Bocha Adaptada e que está treinando no mínimo 8 horas semanais;
- Atleta que tenha participado de pelo menos duas competições oficiais organizadas pela ANDE ou CPB antes da realização da pesquisa;
- Atleta maior de 18 anos e ambos os sexos;
- Assinatura do TCLE.

Os critérios de exclusão para a participação da pesquisa foram:

- Atletas das Classes: BC1, BC2 e BC3 não participaram do estudo;
- Atleta que não tenha passado pelo sistema de classificação funcional da ANDE;
- Atleta que não está inserido em um clube que oferece a modalidade Bocha Adaptada e que não treina no mínimo 8 horas semanais;
- Não ter participado de pelo menos duas competições oficiais anteriores à realização da pesquisa organizada pelas instituições organizadoras: ANDE e CPB;
- Atleta menor de 18 anos;
- Não ter assinado o TCLE;
- Não ter respondido o questionário completamente.

RESULTADOS

Após a utilização do programa estatístico SPSS Statistics Versão 25 foi possível encontrar as médias de cada domínio do questionário WHOQOL-BREF. Também foi possível encontrar a média geral de todos os domínios. Os gráficos a seguir representam as médias dos domínios e em cada faceta do questionário.

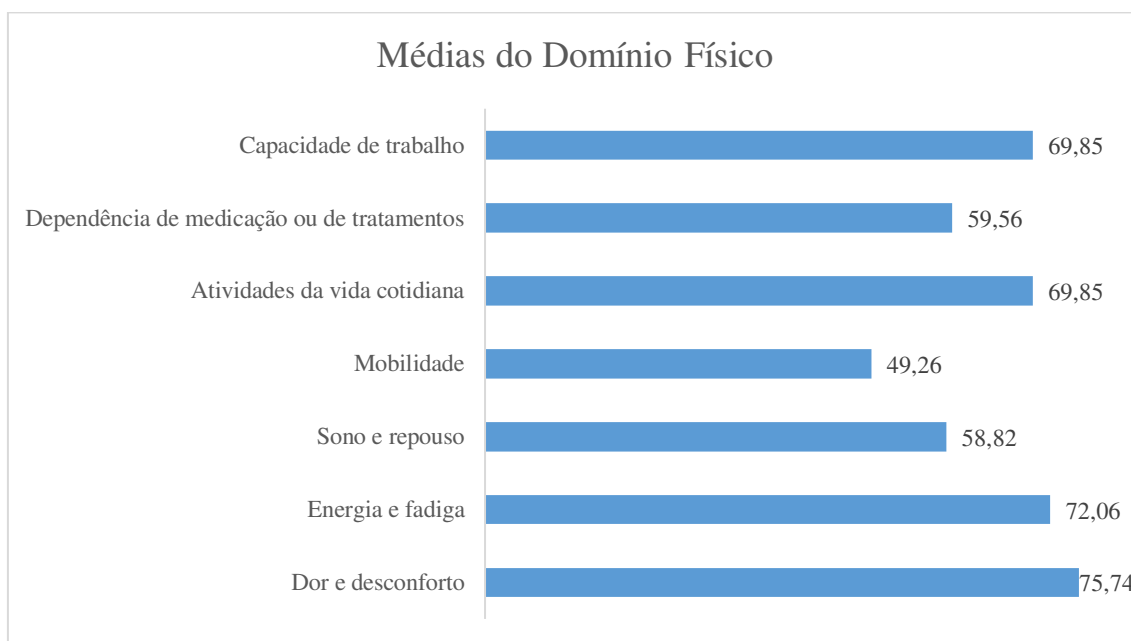


Gráfico 1. Médias do domínio físico.

No Gráfico 1, a menor média encontrada foi na faceta mobilidade com o valor 49,26. Isso pode ser observado pela característica própria do grupo estudado, a deficiência motora severa, característica em atletas da Bocha Adaptada, mostrando a dificuldade de mobilidade, afetando a sua independência e consequentemente apresentando um valor baixo na média.

A faceta sono e repouso foi a segunda menor média encontrada com o valor de 58,82. Durante o preenchimento do questionário, os atletas relataram a dificuldade para dormir, alguns por uso de medicamentos, outros por apresentarem um quadro de insônia permanente. Relataram também que esse quadro, muitas vezes atrapalha o rendimento em quadra ou no treinamento. Mostrando que a ausência de sono e descanso pode afetar negativamente seu quadro de QV.

Na terceira faceta de dependência de medicação ou tratamentos obteve-se uma média de 59,56 indicando que o uso de medicamentos e a necessidade de fisioterapia ou exames é recorrente. Alguns atletas relataram fazer fisioterapia para auxiliar no rendimento na

modalidade e reduzir o índice de desconforto ou dor. O uso de medicamentos são direcionados para dor, e em casos de deficiência de origem degenerativa, a medicação ameniza a dor ou desconforto causado pelo quadro da deficiência. Com isso essa média mostra que essa faceta afeta negativamente o quadro de QV.

As facetas capacidade para o trabalho e atividades da vida cotidiana apresentaram a mesma média, com o valor de 69,85. É possível identificar que os atletas conseguem executar suas atividades diárias, porém necessitando de auxílio. No preenchimento do questionário alguns atletas relataram que conseguiram emprego após se tornar um atleta na Bocha, aumentando assim a sua renda e possibilitando a essa pessoa novas experiências e possibilidades. Porém, a maioria dos atletas ainda não possuem essa oportunidade de emprego, e dessa forma, as dificuldades financeiras são evidentes. As atividades da vida cotidiana são realizadas de forma significativa. Portando esse escore indica que apesar das limitações impostas pela deficiência, os atletas conseguem ter um dia a dia praticamente normal, mesmo que necessitando de algum auxílio.

Na faceta energia e fadiga obteve-se uma média de 72,06 indicando que os atletas apresentam energia suficiente para atividades diárias, ainda que o quadro de fadiga seja significativo e muito recorrente. De acordo com os atletas, a prática da Bocha Adaptada melhorou a sensação de cansaço, os tornando mais ativos diariamente.

A faceta dor e desconforto apresentou a maior porcentagem com 75,74 evidenciando que os participantes apresentam valores baixos de dor e desconforto.

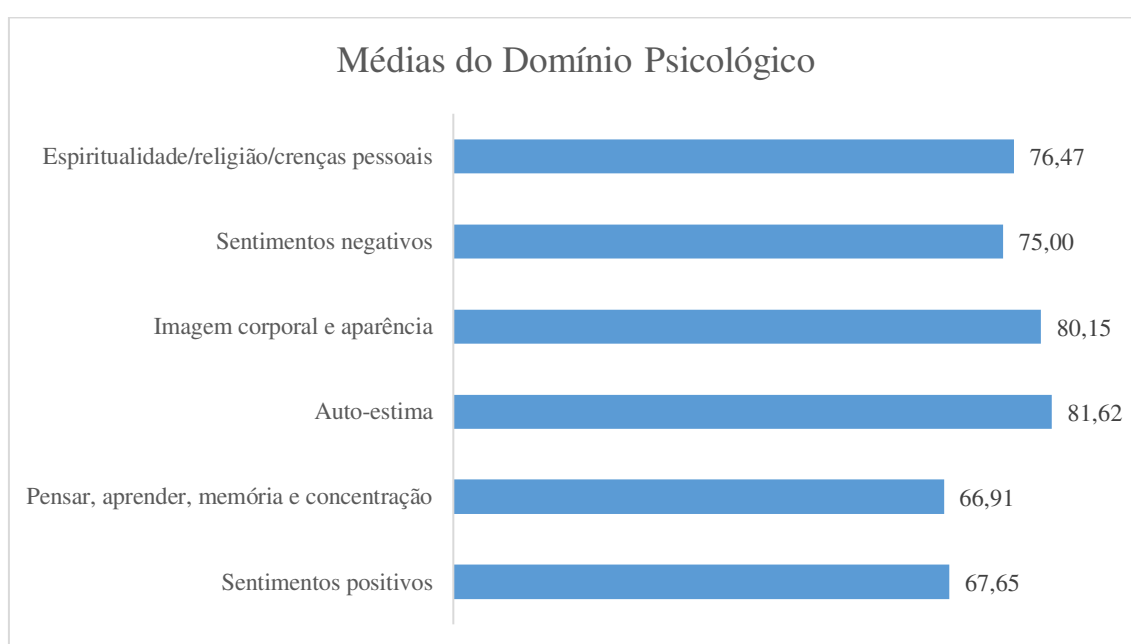


Gráfico 2. Médias do domínio psicológico.

No Gráfico 2 são apresentadas as médias do domínio psicológico. A faceta com a menor média foi: pensar, aprender, memória e concentração com o valor de 66,91. Essa média indica que os participantes possuem alguma dificuldade em tarefas em que a memória e a concentração sejam exigidas. A dificuldade para aprender alguma tarefa ou pensar também pode estar prejudicada. A Bocha Adaptada é um jogo de concentração e estratégia, logo, essa média encontrada pode ser melhorada com a prática esportiva.

O segundo menor valor encontrado nesse domínio foi o de sentimentos positivos com uma média de 67,65, indicando que os atletas da Bocha podem apresentar quadros de ansiedade, depressão ou outras doenças, já sendo comum que essas pessoas apresentem baixos índices de sentimentos positivos.

Na faceta sentimentos negativos obteve-se uma média de 75,00 mostrando uma média maior em relação a faceta de sentimentos positivos, porém os valores estão próximos entre si, evidenciando índices de QV mais baixos nos escores sentimentos positivos/negativos.

Sobre a faceta espiritualidade/religião/crenças pessoais foi encontrada uma média de 76,47 indicando que os atletas possuem alguma crença ou religião que os ajudam no momento de jogo ou em uma competição importante. No preenchimento do questionário alguns atletas relataram que a fé /religião melhoram o seu dia a dia e consequentemente a sua vida esportiva.

A faceta imagem corporal e aparência com a média 80,15 mostra que os participantes possuam uma boa imagem de si mesmo e se sentem bem com a sua aparência física. A maioria dos participantes possuem uma LM com um tempo de lesão de pelo menos 10 anos, e iniciaram no esporte de forma tardia, evidenciando que já estão adaptados a sua condição física. Os demais atletas possuem uma deficiência congênita ou degenerativa que se desenvolveu durante a infância ou na fase adulta, mostrando que a sua aparência física e sua imagem corporal foram estabelecidas ainda nos primeiros anos ou durante a fase da adolescência ou adulto.

A faceta que apresentou a maior média de QV foi a auto-estima com um valor de 81,62. Com esse resultado, podemos observar a importância da prática esportiva como um fator de melhora da auto-estima. A maioria dos atletas relatam que a auto-estima aumentou consideravelmente após o início do esporte e da participação em competições e as oportunidades de viagens para competir.

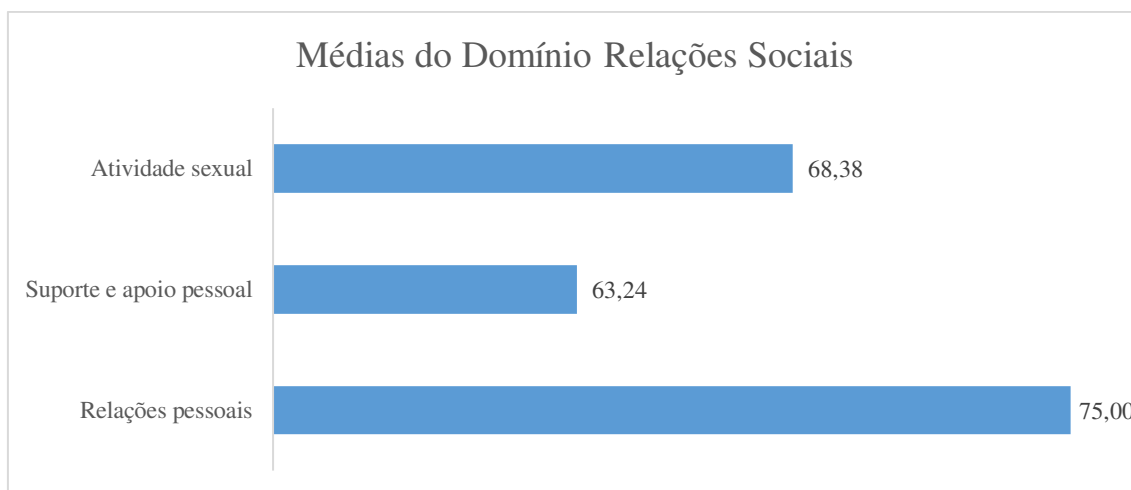


Gráfico 3. Médias do domínio relações sociais.

No Gráfico 3 são apresentadas as médias do domínio relações sociais. A menor média encontrada foi na faceta: suporte e apoio pessoal com o valor de 63,24. Esse valor indica que na média os participantes apresentam o suporte necessário para suas atividades diárias e possuem o apoio de familiares e amigos quando necessário.

O segundo menor valor encontrado nesse domínio foi atividade sexual com 68,38 indicando que os atletas conseguem ter uma vida sexual normal. Alguns atletas relataram que possuem um relacionamento sólido com seus parceiros (casamento), ajudando assim na sua autonomia e sexualidade.

O maior valor encontrado foi 75,00 na faceta relações pessoais, evidenciando que dentro do domínio relações sociais, é o que mais contribui para sua QV, pois essa faceta está relacionada com o convívio social do atleta com outras pessoas, tais como, amigos, parentes e colegas. Assim, a modalidade Bocha Adaptada também contribui para esse processo, pois os atletas convivem diariamente com amigos do clube e nas competições esportivas as relações sociais aumentam.

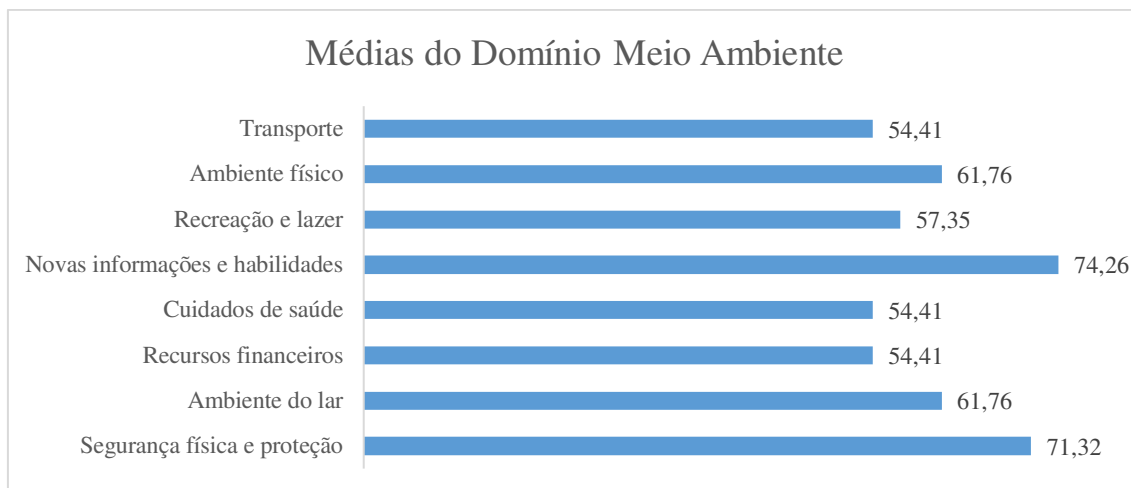


Gráfico 4. Médias do domínio meio ambiente.

No Gráfico 4 são apresentadas as médias do domínio meio ambiente. As facetas: transporte, cuidados de saúde e recursos financeiros apresentaram a mesma média com o valor de 54,41 e foram as menores médias encontradas. Esses valores indicam que os participantes apresentam um índice menor de QV nessas facetas. Na faceta transporte, os atletas relataram a dificuldade para acessar os transportes públicos da cidade, devido a falta de acessibilidade ou a demora para o transporte chegar. Então, acabam utilizando carro próprio para chegar ao local de treino. Os que não tem carro, acabam dependendo do transporte público para chegar aos treinos, ou para outras atividades diárias.

Na faceta: cuidados com saúde, ficou evidente que os atletas possuem alguma dificuldade para obter atendimento nos hospitais ou a ausência de recursos financeiros para pagar um plano de saúde. Na faceta: recursos financeiros, a média apresentada mostra que os atletas apresentam um valor mais distante do melhor índice de QV=100, evidenciando que eles apresentam alguma dificuldade financeira para executar suas atividades do dia a dia. Alguns atletas comentaram sobre a melhora nessa faceta após a prática da modalidade, pois conseguem patrocínios ou foram contratados por empresas para trabalharem após ganharem medalhas e índices em competições. Mas isso ainda não acontece com todos os atletas da Bocha Adaptada.

A próxima faceta que apresenta um valor mais baixo é recreação e lazer com o valor de 57,35 indicando que os atletas possuem algum acesso ao lazer e atividades com a família. Os participantes relataram que a recreação e lazer fica comprometida pela falta de acessibilidade nos transportes, para aqueles que não tem carro próprio.

As facetas ambiente físico e ambiente do lar apresentaram a mesma média com o valor de 61,76. Pode-se perceber assim, que os ambientes influenciam no índice de QV dos atletas. O ambiente físico pode afetar negativamente a QV, quando o atleta não consegue acessar os locais que necessita, ou quando o ambiente em que ele está inserido causa algum desconforto (clima ou barulho). Na média encontrada para essa faceta, observa-se que os atletas apresentam pouco desconforto no ambiente físico em que eles se encontram.

A faceta ambiente do lar está relacionada as condições de moradia dos participantes da pesquisa. Portanto a média encontrada indica que os atletas da Bocha possuem uma condição de moradia boa.

Segurança física e proteção apresentou uma média de 71,32 indicando um bom índice de QV nessa faceta, evidenciando que os atletas se sentem seguros e protegidos no seu dia a dia.

A faceta novas informações e habilidades obteve-se o maior valor entre as médias = 74,26, mostrando que no domínio meio ambiente essa faceta se aproxima mais do melhor índice de QV. Dessa forma, podemos identificar que na percepção dos atletas, as informações necessárias para o seu dia a dia estão disponíveis de forma eficiente.

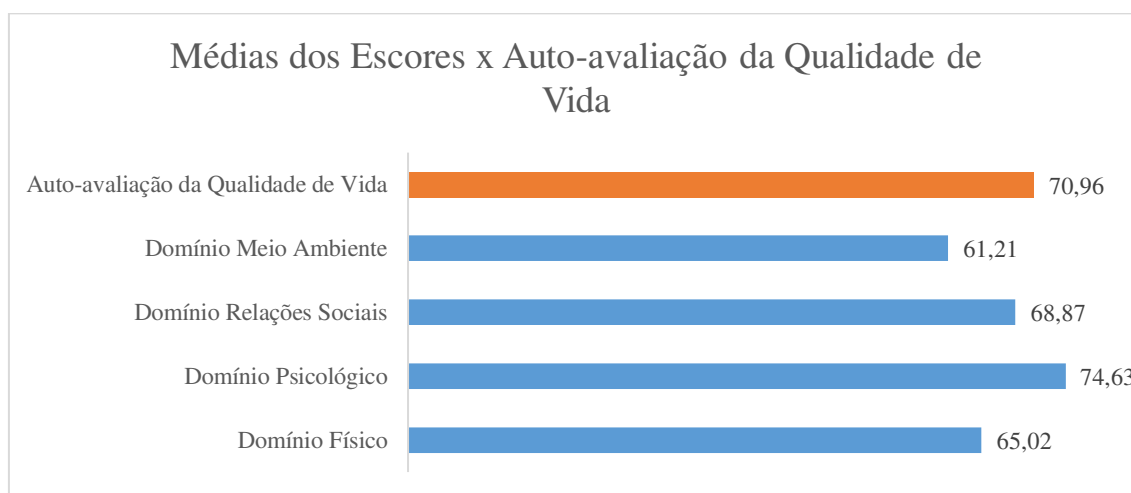


Gráfico 5. Médias dos Escores x Auto-avaliação da Qualidade de Vida

No Gráfico 5 encontram-se as médias dos quatro domínios do WHOQOL – BREF e a média de Auto – avaliação de Qualidade de Vida.

No domínio meio ambiente foi encontrada a menor média, com o valor 61,21. Nesse domínio são avaliadas oito facetas: segurança física e proteção, ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde; novas informações e habilidades; recreação/lazer; ambiente físico e transporte. O domínio apresentou o menor índice de QV evidenciado pelos atletas,

mostrando que o domínio meio ambiente é o que mais afeta negativamente a QV dos participantes.

No domínio físico foi encontrada a segunda menor média, com o valor 65,02, evidenciando que esse domínio apresenta um valor um pouco maior que o domínio meio ambiente. O domínio físico apresenta as facetas: dor; energia; sono; mobilidade; atividades diárias; medicação e capacidade para o trabalho, mostrando que para os atletas, essas facetas afetam a sua QV.

No domínio relações sociais foi encontrada a média com o valor 68,87. Nesse domínio são avaliadas três facetas: relações pessoais, suporte (apoio social) e atividade sexual. Nesse domínio, a média encontrada está próxima dos domínios meio ambiente e físico.

O domínio psicológico avalia seis facetas: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos e espiritualidade/crenças. Nesse domínio foi encontrada a maior média, com o valor 74,63. Portanto, esse domínio está mais próximo do melhor índice de QV= 100.

Na autoavaliação de Qualidade de Vida a média encontrada foi 70,96 indicando um bom valor para a autoavaliação dos atletas.

DISCUSSÃO

Após os resultados encontrados podemos destacar que a QV dos atletas pode ser melhorada através da atividade física e do esporte, principalmente nas relações sociais. Esses resultados corroboram com o estudo realizado por Giacobbi (1988), onde foi analisada a QV de 26 indivíduos. Foram observados ganhos nos escores: psicológico, afetivo e social. Também foram encontrados benefícios na saúde associados a prática esportiva.

Outro estudo realizado também corrobora esses dados, pois segundo Martin (2006), o esporte é um fator importante para o aumento das relações sociais desses indivíduos. Com isso, é possível promover a QV das pessoas com deficiência. A prática esportiva traz muitos benefícios para essas pessoas, pois proporciona vivências sociais e afetivas que geralmente ocorria com menor frequência. Nesse sentido, as relações sociais tornam-se presentes, principalmente na Bocha Adaptada.

Os domínios: psicológico e relações sociais apresentaram o melhor índice de QV no presente estudo. Para Resende (2019), o suporte social é considerado capaz de gerar efeitos benéficos tanto para a saúde física como mental, guardando uma estreita relação com bem-estar. Assim, podemos identificar que o apoio social é necessário para o melhor índice de QV.

Para Silva et. al. (2003), os autores sugerem a existência de uma relação entre apoio social e várias medidas dependentes: adaptação psicológica, redução do mal-estar, satisfação com a vida, saúde, percepção de bem-estar, longevidade e mortalidade. Desse modo os melhores índices encontrados nos atletas de Bocha Adaptada estão próximos dos estudos de Resende (2019) e Silva et.al (2003). Nas competições da Bocha, podemos perceber o quanto o apoio social é significativo para os atletas, pois permite que eles tenham mais autonomia e como consequência diminuem as condições secundárias de saúde, melhorando a sua QV.

No estudo realizado por Rebouças (2016), 20 deficientes visuais tiveram a QV avaliada, através do WHOQOL-BREF. De acordo com o estudo, o domínio que atingiu melhor QV foi o Psicológico. O domínio Físico caracterizou uma QV regular. O domínio meio ambiente foi o único a não atingir 50%. O domínio com melhor QV foi relações sociais. Esses resultados corroboram os que foram encontrados nos atletas de Bocha Adaptada. O domínio psicológico também apresentou o melhor índice de QV, assim como no estudo de Rebouças (2016). Assim como no estudo desse autor, o domínio meio ambiente apresentou o menor índice de QV.

A Bocha Adaptada é um jogo de estratégia, concentração e exige um bom preparo psicológico para a melhor performance esportiva. Desse modo, a prática esportiva pode

proporcionar melhoras no quadro psicológico de quem pratica, sendo assim, os dados de QV no domínio psicológico tornam-se mais positivos. Além disso, a Bocha Adaptada possibilita que esses atletas possam viajar, conhecer outros lugares e novas pessoas, conhecer outros atletas com deficiência, possibilitando ao atleta novas vivências e diminuindo os quadros de ansiedade ou depressão.

Em um estudo realizado por Medola et.al (2011), participaram 16 indivíduos com Lesão Medular e todos do sexo masculino. O questionário utilizado foi o SF-36. Foi avaliado a QV antes e após o treinamento em esportes paralímpicos. Nos principais resultados encontrados os domínios capacidade funcional, estado geral de saúde e aspectos emocionais apresentaram melhora significativa entre os participantes, consequência do treinamento físico e da prática esportiva.

Os resultados do estudo feito por Medola et.al (2011) se aproximam nos domínios aspectos emocionais e estado geral de saúde, pois encontramos na Bocha Adaptada, índices menores de QV no domínio físico (capacidade funcional).

Na Bocha Adaptada, o domínio físico apresentou a segunda menor média, evidenciando que mesmo com a prática esportiva, os atletas apresentam dificuldades diárias na sua funcionalidade, acessibilidade e desconfortos. Os atletas também apresentam quadro de fadiga, principalmente os que possuem DM, nesse caso, a fadiga é muito evidente. Em pessoas com LM a fadiga também ocorre, porém em um grau menor. Na Classe BC4, durante os jogos, pode-se perceber vários pêndulos (movimentos) repetitivos com o braço que alguns atletas fazem, para realizar o lançamento da bola, isso ocorre principalmente nos atletas com DM, por conta da fadiga muscular. Nas últimas parciais (sets) de cada jogo, observa-se também o cansaço físico/fadiga na maioria dos atletas, sendo mais evidente no que possuem DM.

Ainda, de acordo com Medola et.al (2011), os domínios aspectos físicos, vitalidade, aspectos sociais não apresentaram altos índices de QV. Resultados negativos de QV com relação à dor e saúde mental também foram encontrados. Em atletas de Bocha Adaptada a dor e a saúde mental também apresentam dados negativos de QV.

Na presente pesquisa feita com os atletas da Bocha Adaptada, o domínio aspectos físicos (dor e vitalidade) também apresentou um dos valores mais baixos para a melhor QV dos atletas, corroborando assim, o estudo de Medola et al (2011).

O domínio psicológico apresentou melhor índice de QV com os atletas da Bocha Adaptada, o que não foi encontrado no estudo feito por Medola (2011).

França et al. (2013) realizaram um estudo com 47 pessoas com Lesão Medular utilizando o WHOQOL- BREF para avaliar a QV. Os resultados mostraram que a QV das pessoas acometidas pela lesão não é satisfatória. Os domínios que apresentaram menor índice de QV foram o físico e meio ambiente.

Na pesquisa realizada com os atletas da Bocha Adaptada, esses domínios também apresentaram menor valor para a QV. Na Bocha Adaptada, a maioria dos atletas da Classe BC4 possuem uma Lesão Medular, corroborando assim, os dados encontrados na modalidade. Os valores mais baixos de QV no domínio físico, ainda que sejam evidentes, há mudanças significativas para a pessoa com LM, como por exemplo, a diminuição das úlceras por pressão. O prognóstico da pessoa com LM pode melhorar com a prática esportiva.

Noce et.al (2009) analisaram a QV de 20 pessoas com deficiência física, utilizando o questionário WHOQOL-BREF. Nos resultados obtidos, os domínios com menor valor de QV foram: relações sociais e meio ambiente, corroborando com a nossa pesquisa na Bocha Adaptada, assim como o domínio físico também apresentou um menor valor de QV.

Nascimento et al. (2018) selecionaram 60 atletas paralímpicos com idade entre 18 a 50 anos, sendo 20 da Bocha Adaptada e o restante divididos nos esportes: Goalball e Voleibol sentado. Foi utilizado o questionário WHOQOL-BREF para avaliar a QV. Na modalidade Bocha Adaptada o domínio com menor índice de QV foi meio ambiente. O segundo menor índice de QV encontrado foi o domínio físico.

O domínio relações sociais foi o terceiro melhor valor, aproximando- se mais do melhor valor para a QV. O domínio psicológico apresentou o melhor índice de QV nos atletas da Bocha Adaptada. Esses resultados corroboram com os dados encontrados na pesquisa com atletas BC4 da Bocha Adaptada, pois na nossa pesquisa, os atletas também apresentaram o melhor índice de QV nos domínios psicológico e relações sociais, enquanto os piores índices foram nos domínios físico e meio ambiente.

Os atletas da modalidade Goalball apresentaram os melhores escores em todos os domínios. O grupo do Voleibol Sentado apresentou o segundo menor índice de QV. Na média geral dos escores da QV das três modalidades estudadas, o grupo da Bocha Adaptada apresentou os menores índices de QV. Isso pode ser observado pelo maior comprometimento motor dos atletas.

Por fim, percebemos que as pessoas com deficiência que praticam algum esporte apresentam o melhor valor de QV nos domínios psicológico e relações sociais. Esses resultados foram encontrados também na presente pesquisa, com os atletas da Bocha

Adaptada, na classe BC4. Assim, a prática esportiva contribui para a melhora do quadro de sedentarismo, aumenta a autoestima e as relações sociais.

CONCLUSÃO

A atividade física pode contribuir para a melhora da QV dos atletas que praticam a Bocha Adaptada amenizando fatores secundários para o agravamento da deficiência. Na maioria dos casos, particularmente a Classe BC4, objeto de nosso estudo, a prática da atividade física inicia-se como fator de reabilitação e posteriormente o esporte torna-se efetivo em suas atividades diárias.

A Bocha Adaptada possibilita que as pessoas com deficiência que a praticam tenham mais autonomia, convívio social, independência para trabalhar e executar suas atividades diárias tornando sua vida mais ativa e com menor índice de sedentarismo. A motivação para a prática do esporte foi evidenciada nos relatos, possibilitando que os atletas busquem outras opções de atividades, tais como trabalhar ou estudar.

A modalidade contribui para o desenvolvimento motor do atleta, permitindo que ele desenvolva novas habilidades que antes eram desconhecidas como, por exemplo, segurar um copo sozinho ou escovar os dentes. Dessa forma, o atleta se torna mais independente para realizar tarefas que anteriormente ele tinha dificuldade ou não conseguia realizar.

A prática da modalidade contribui para a melhora dos índices de QV, além de aumentar as relações sociais, as oportunidades de trabalho, a independência para atividades diárias, o aumento da autoestima e a diminuição da depressão.

Após a presente pesquisa, foi possível constatar que os atletas apresentaram valores mais baixos de QV nos itens relacionados a sua condição física e no meio ambiente em que vivem. Os itens sobre relações sociais e psicológico apresentaram valores mais significativos indicando um melhor quadro de QV.

Assim, podemos concluir que a Bocha Adaptada traz benefícios significativos para os que praticam, e a sua QV melhora após iniciarem no esporte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a realização da presente pesquisa pude identificar que a Bocha Adaptada traz inúmeros benefícios para os praticantes, que vão além dos jogos e competições. Observei também que os atletas se tornam mais independentes, melhoram a autoestima e se sentem mais capazes para as atividades diárias. Isso torna a prática esportiva, um importante fator de desenvolvimento social para as pessoas com deficiência motora severa. Durante a coleta de dados, os atletas se mostraram dispostos e felizes ao participar da pesquisa e comentaram o quanto é importante que as pesquisas na Bocha e no esporte paralímpico sejam cada vez mais frequentes. O apoio dos técnicos e clubes também foram essenciais para o bom andamento da coleta, assim como todo o apoio que a ANDE proporcionou, me deixando a vontade para coletar os dados e conversar com os atletas, ainda que no ambiente de arbitragem e jogos importantes. Esse apoio foi muito importante para a coleta ocorrer da melhor forma possível.

No decorrer da pesquisa, consegui observar alguns treinos, tanto de clubes, como da Seleção Brasileira de Bocha. A observação de cada treinamento e cada lançamento dos atletas, possibilitou que o meu olhar de pesquisadora e árbitra pudesse ir além, e com isso todas as observações enriqueceram o trabalho. A troca de experiências com os técnicos e auxiliares da equipe durante os treinos também possibilitaram detalhar melhor a vivência e o dia a dia dos atletas.

Por fim, é importante que a presente pesquisa tenha continuidade, com novos métodos e novas possibilidades de informações acerca da Bocha Adaptada. Agradeço a todos que auxiliaram nesse processo.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.A.B; GUTIERREZ, G.R; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP. 2012. Disponível em: http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf. Acesso: 10 de Junho 2017.

ALMEIDA, M.A.B; G.L, GUTIERREZ. **Políticas públicas de lazer e qualidade de vida: a contribuição do conceito de cultura para pensar as políticas de lazer**. (67-84). In: VILARTA, ROBERTO. **Qualidade de Vida e políticas públicas: saúde, lazer e atividade física**. CAMPINAS, SP: IPES EDITORIAL, 2004.

_____. **Índices de Qualidade de Vida no Brasil: Instrumento para análise dos indicadores e das políticas públicas**. In: Revista Gestão Industrial, V.3, N.3, P.148-159, 2007.

ATRICE, M.B, et.al. **Lesão medular traumática**. In: Umphred DA. **Reabilitação neurológica**. 4 ed. Barueri: Manole, 2004: 506-60.

AZEVEDO, E.R.F.B.M de. **Análise cinética e cinemática da marcha de indivíduos paraplégicos com e sem órtese de pé e tornozelo (AFO)**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, 2011.

Associação Nacional de Desporto para Deficientes – ANDE. Disponível em: <http://www.ande.org.br/bocha-brasileira-estreia-com-ouro-inedito-no-open-mundial-em-kansas-city/> Acesso em: 02 de Outubro de 2017.

_____. Disponível em: <http://ande.org.br/wp-content/uploads/2018/09/RegSUL2018e-9.jpg> Acesso em: 05 de Novembro de 2018.

_____. Disponível em: <http://ande.org.br/galeria-fotos/campeonato-regional-leste-de-bocha-paralimpica-2018/> Acesso em: 02 de Outubro de 2019.

_____. Disponível em: <http://ande.org.br/atletas/> Acesso em: 09 de Março de 2020.

BAO, F.; LIU, D. **Peroxynitrite generated in the rat spinal cord induces apoptotic cell death and activates caspase-3.** Neuroscience, n. 116, p. 59-70, 2003.

BISFed. **Federação Internacional de Bocha.** Manual de Classificação Funcional – Quarta edição, Outubro de 2018. Disponível em: <http://www.bisfed.com/wp-content/uploads/2018/12/Boccia-Classification-Rules-4th-Edition-October-2018.pdf> Acesso em: 01 de Novembro de 2019.

BLAKE, D. J.; KRÖGER, S. **The neurobiology of Duchenne muscular dystrophy: learning lessons from muscle?** TINS, v. 23, n. 3, p. 3, p. 92-99, 2000.

BUENO M.R.P; MOREIRA, E.S. **Identificação de mais um gene responsável pela distrofia muscular tipo cinturas.** Revista da ABDIM. São Paulo, n. 40, 2000.

CAMARGOS, A. C. R. et al. **O impacto da Doença de Parkinson na Qualidade de Vida: uma revisão de literatura.** Revista Brasileira de Fisioterapia, vol 8 nº 3 p 267, 272. 2004.

CAMPEÃO, M.S. **Proposta de ensino de Bocha para pessoas com paralisia cerebral.** Dissertação de Mestrado. Campinas 2002.

CARDOSO, V.D. **A reabilitação de pessoas com deficiência através do esporte adaptado.** *Rev. Bras. Ciênc. Esporte (Impr.)* [online]. 2011, vol.33, n.2, pp.529-539. ISSN 0101-3289. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-32892011000200017&script=sci_abstract&tlng=pt

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y. **A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa.** In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna (orgs). Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2006.

FÉASSON, L; et.al. **Fatigue and neuromuscular diseases.** Ann Readapt Med Phys 2006; 49:375-84.

FLECK, M.P.A. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em Julho de 2019.

FRANÇA, I.S.X, COURA, A.S; SOUZA, F.S; ALMEIDA, P.C; PAGLIUCA, L.M.F. **Qualidade de vida em pacientes com lesão medular.** Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, v. 34, n.1, p. 155-163, Março de 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472013000100020&script=sci_abstract&tlng=p
t

FONSECA, L.S et al. **Paralisia Cerebral: classificação e apresentação clínica.** Paralisia Cerebral - Neurologia, Ortopedia e Reabilitação. Rio de Janeiro: Medbook; 2008. p. 47-52.

GIACOBBI, JR. **Esporte entre portadores de deficiência.** Jornal Superação, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, março 1988.

GOODWIN, D.; THURMEIER, R. & GUSTAFSON, P. **Reactions to the Metaphors of Disability: The Mediating Effects of Physical Activity.** Adapted Physical Activity Quarterly, 21(4), 379 – 398. (2004)

GUISELINI, M. **Atividade física, saúde, bem-estar: Fundamentos Teóricos e Exercícios Práticos.** São Paulo: Phorte, 2004. 244 p.

GONÇALVES, A.; VILARTA, R. **Qualidade de Vida: identidades e indicadores.** In: GONÇALVES, Aguinaldo e VILARTA, Roberto (orgs.). Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas. Barueri: Manole, 2004, p.03-25.

_____. **Qualidade de vida - concepções básicas voltadas à saúde.** GONÇALVES, Aguinaldo e VILARTA, Roberto (orgs.). Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas. Barueri: Manole, 2004, p.27-62.

GORGATTI, M. G.; GORGATTI, T. **O esporte para pessoas com necessidades especiais.** In GORGATTI, M. G.; COSTA, R. F. (Orgs.), *Atividade física adaptada: qualidade de vida para pessoas com necessidades especiais.* Barueri: Manole, 2005. p. 532-568.

JACOBS, P. L.; NASH, M. S. **Exercise Recommendations for Individuals with Spinal Cord Injury.** *Sports Medicine*, v.34, n.11, p.727-751, 2004.

LANA, R. C. et al., **Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39.** *Revista Brasileira de Fisioterapia*. v.11, n. 5, p. 397-402, set./out. 2007.

LEVINS, S. M.; REDENBACH, D. M.; DYCK, I. **Individual and Societal Influences on Participation** in Physical Activity Following Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Physical Therapy*, v.84, p.496509, 2004.

MANCINI, M.C, et al. **Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral.** *Arquivos de Neuropsiquiatria*, v. 60, n. 2B, p. 446-452. Junho, 2002.

MARINUS J, et al. **Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments.** *J Neurol Neurosurg Psychiatric*; 72 :241-248.2002.

MARTINEZ, M.C; PARAGUAY, A.I.B.B; LATORRE, M.R.D.O. **Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores.** *Rev. Saúde Pública* [online], v. 38, n. 1, p. 55-61, 2004.

MARTIN, J. M. **Psychosocial Aspects of Youth Disability Sport.** *Adapted Physical Activity Quarterly*, v.23, n.1, p. 65-77, 2006.

MAUERBERG-deCASTRO, E. **Atividade Física Adaptada.** Ribeirão Preto: Novo Conceito, 2012.

MEDOLA, Fausto Orsi et al. **O esporte na qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinhal: série de casos.** *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, São Paulo, v.

17, n. 4, p. 254-256. Agosto de 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151786922011000400008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 de Novembro de 2019.

MELLO, M.T et.al. **Epidemiologia do padrão de sono em adultos desportistas portadores de lesão medular**. Rev Port Med Desp 1995;13:89-100.

MELO, A. C. R.; LÓPEZ, R. F. A. **O Esporte Adaptado**. Revista Digital, Buenos Aires, v.8, n.51, jul. 2002. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd51/esporte.htm> . Acesso em: 01 de Novembro de 2019.

MENESES, Murilo S. **Neuroanatomia aplicada**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2015.

MINAYO, M.C.S; HARTZ, Z.M.A; BUSS, P.M. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário**. Revista Ciências & Saúde Coletiva, v. 5, n. 1, p. 8, 2000.

MORAES, A.G. **Efeitos da prática de equoterapia no equilíbrio postural, funcionalidade e distribuição de pressão plantar em crianças com paralisia cerebral**. Brasília: UNB, 2014. 177P. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

NAHAS, M. V. **Atividade Física, Saúde e Qualidade de Vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo**. 4. ed., Londrina: Midiograf, 2006.

NASCIMENTO, R; et.al. **Qualidade de Vida e motivação de atletas paralímpicos na modalidade Goalball, voleibol sentado e Bocha**. Revista Científica UMC. Edição Especial PIBIC, Outubro de 2018. Disponível em: http://www.umc.br/_img/diversos/pesquisa/pibic_pvic/XXI_congresso/artigos/RafaeldoNascimento.pdf. Acesso em 18 de Novembro de 2019.

NIEHUES, Janaina Rocha; GONZALES, Ana Inês; FRAGA, Daiane Bittencourt. **Intervenção fisioterapêutica na artrogrifose múltipla congênita: uma revisão sistemática**. Cinergis, Santa Cruz do Sul, v. 15, n. 1, sep. 2014. ISSN 2177-4005. Disponível

em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/4433/3607>. Acesso em: 01 de Março de 2020.

NOCE, F.; SIMIM, M.A.M; MELLO, M.T de. **A percepção de qualidade de vida de pessoas portadoras de deficiência física pode ser influenciada pela prática de atividade física?** Revista Brasileira de Medicina do Esporte, Niterói, v. 15, n. 3, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbme/v15n3/a02v15n3.pdf> . Acesso em: 05 de Junho de 2019.

OLIVEIRA, F.L.B.B. **Avaliação do nível de atividade física e qualidade de vida em adolescentes com epilepsia.** 2014. 68 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/312606> . Acesso em: 26 ago. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial Genebra: OMS.** 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Administração da OMS. Disponível em: <http://www.who.int/governance/en/index.html> . Acesso em: 17 de Junho de 2017.

OTSUKA, M.A, et.al. **Distrofias Musculares. Fisioterapia Aplicada.** Editora Revinter, 2005.

PEREIRA, J.R.T. **Qualidade de vida de pessoas com deficiência mental: Um estudo com questionário de qualidade de vida – QQV.** Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, 2006.

PEREIRA, S. O. **Reabilitação de Pessoas com deficiência no SUS: Elementos para um debate sobre integralidade.** 2009. 113f. Dissertação (Mestrado) Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2009.

PITANGA, F. J. G. **Epidemiologia, atividade física e saúde.** Rev. Bras. Ciên. e Mov. 10 (3): 49-54, 2002.

REBOUÇAS, C.B.A. et al. **Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais.** *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 69, n. 1, p. 72-78, fevereiro, 2016.

REJESKI, W.J, et.al. **Physical activity and health-related quality of life.** *Exerc Sport Sci Rev* 1996; 24:71-108.

RESENDE, M.C; GOUVEIA, V.V. **Qualidade de vida em adultos com deficiência física.** *Psicologia Reflexão e Critica.* Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 99-106, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722011000100012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 de novembro de 2019.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social - Métodos e Técnicas.** 3ª edição. São Paulo, Atlas, 2008.

RIMMER, J.H.et.al. **Physical activity participation among persons with disabilities – Barriers and facilitators** .*Am J Prev Med.*, 26 (5) (2004), pp. 419-425

ROZANE, J.M.S.G; CARVALHO, R.P; RUZZON, D.V.L. **Fortalecimento muscular na artrogripose múltipla congênita.** *Fisioterapia Brasil*, [S.l.], v. 13, n. 3, p. 226 - 230, nov. 2016. ISSN 2526-9747. Disponível em: <http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/542/1117>. Acesso em: 01 de Março de 2020.

ROWLEY, S, et.al. **Lesão de medula espinhal.** In: Stokes M. *Neurologia para fisioterapeutas.* São Paulo: Editorial Premier; 2000: 117-33.

SAMPAIO, I. C. S. P, et.al. **Diagnóstico e Tratamento da Lesão da Medula Espinal.** São Paulo: Editora Roca, 2001.

SANTOS, N.M, et.al. **Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM).** *Revista de Neurociência.* 2006; 14(1):015-022.

SHEPERD, R.B. **Fisioterapia em pediatria**. 3.Ed. São Paulo: Santos Livraria Editora, 1996:110-144.

SILVA, I., PAIS, R.J., CARDOSO, H., RAMOS, H., CARVALHOSA, S. C., DIAS, S., et al. (2003). **Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes**. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 21-32.

TECKLIN, Jan Stephen. **Fisioterapia pediátrica**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

THE WHOQOL GROUP. **Development of the World Health Organization WHOQOL-B: quality of life assessment**. *Psychological Medicine* 28:551-558. 1998

UFRGS, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Instrumentos de avaliação de qualidade de vida – OMS**. Acesso em: 20 de Julho de 2017. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>.

World Health Organization. **Why “Move for Health”**. Acesso em: 17 de Outubro de 2019. Disponível em: <http://www.who.int/moveforhealth/en/>.

VAINZOF, M. **Distrofias musculares tipo cinturas (DMC): deficiência da disferlina na forma 2B; importância do diagnóstico diferencial**. *Revista da ABDIM*. São Paulo, n. 41.2000. 9-11 p.

VAN DER PLOEG, H. P, et.al. **Physical Activity for People with a Disability: A Conceptual Model**. *Sports Medicine*, v.34, n.10, p.639-649, 2004.

VENTURINI, D.A; DECESARO M.N; MARCON, S.S. **Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular**. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, 2006; 27:219-29.

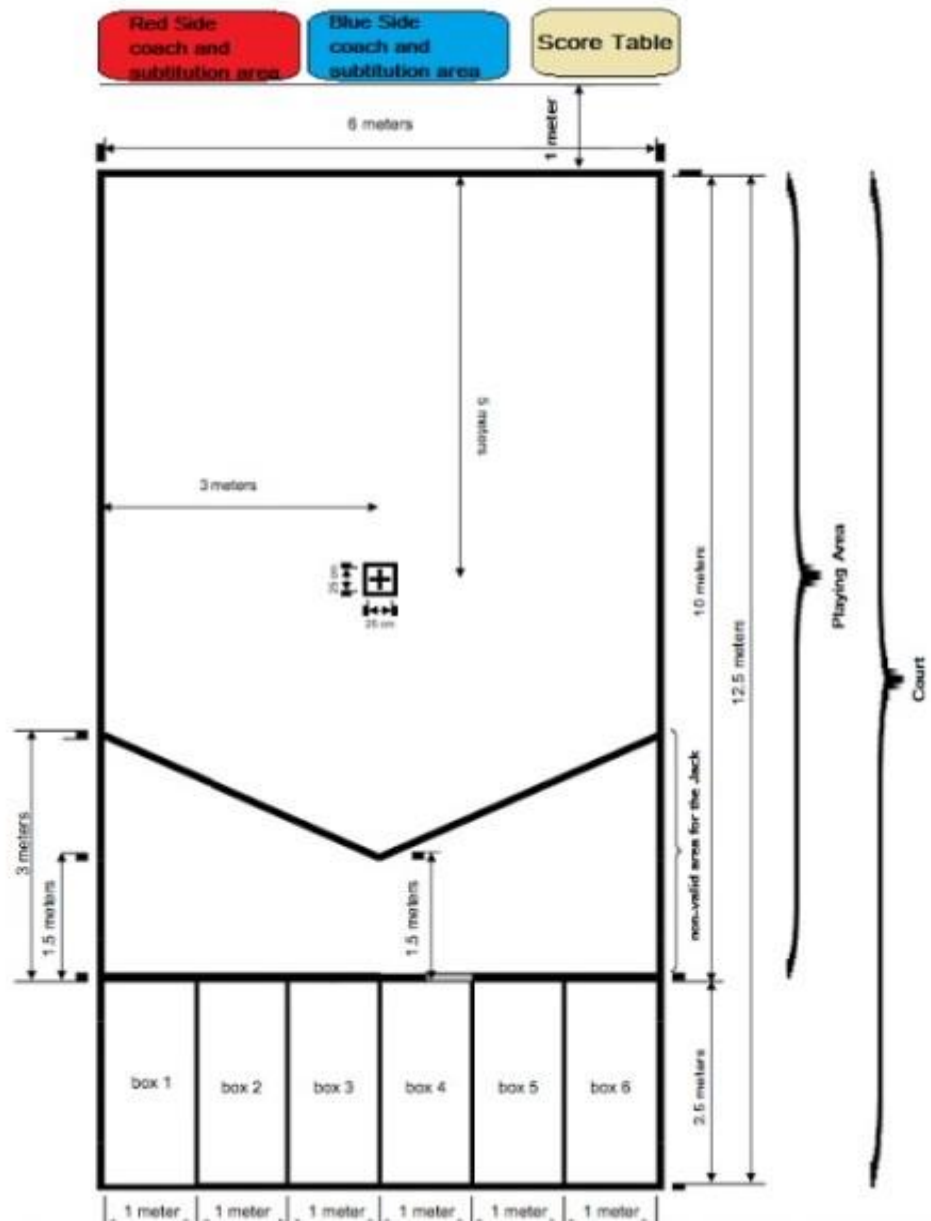
VIEGAS, J. **A brief history of boccia, 2012**. Disponível em: http://www.cpisra.org.za/files/sports/boccia/CPISRA_History_of_Boccia_2012.pdf . Acesso em 10 de Fevereiro de 2018.

VIEIRA, I.B.; CAMPEÃO, M.S. **Bocha**. In: MELLO. M.T.; WINCKLER. C. **Esporte Paralímpico**. São Paulo: Editor Atheneu, 2012.

VOLPATO, N. **Avaliação de um programa de exercício físico aeróbio na frequência de crises, saúde e qualidade de vida em pacientes com epilepsia de lobo temporal**. 2014. 99 p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/312644> . Acesso em: 04 de Novembro de 2019.

ANEXOS

ANEXO 1 – QUADRA DE BOCHA ADAPTADA



ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 3 – DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL-BREF

Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

Domínio I – domínio físico

- 1. dor e desconforto
- 2. energia e fadiga
- 3. sono e repouso
- 10. atividades da vida cotidiana
- 11. dependência de medicação ou de tratamentos
- 12. capacidade de trabalho

Domínio II – domínio psicológico

- 4. sentimentos positivos
- 5. pensar, aprender, memória e concentração
- 6. auto-estima
- 7. imagem corporal e aparência
- 8. sentimentos negativos
- 24. espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais

Domínio III - relações sociais

- 13. relações pessoais
- 14. suporte (apoio) social
- 15. atividade sexual

Domínio IV - meio ambiente

- 16. segurança física e proteção
 - 17. ambiente no lar
 - 18. recursos financeiros
 - 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
 - 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
 - 21. participação em, e oportunidades de recreação/lazer
 - 22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
 - 23. transporte
-

ANEXO 4 – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Análise da Qualidade de Vida em atletas da Bocha Adaptada na Classe BC4

Luciana Merath de Medeiros

Número do CAAE: 69375317.8.0000.5404

Você está sendo convidado a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Justificativa e objetivos:

A presente pesquisa é importante para o desenvolvimento da Bocha Adaptada no Brasil e no esporte paralímpico como um todo. No campo da educação física, estudos na área do esporte adaptado ainda são escassos, mas vêm crescendo à medida que novas modalidades surgem. Os objetivos são: Analisar a qualidade de vida dos atletas da Bocha Adaptada da Classe BC4; identificar os fatores evidenciados pelos atletas que alteram a sua qualidade de vida; destacar os benefícios da prática esportiva para melhora da qualidade de vida e evidenciar o esporte de alto rendimento como fator positivo ou negativo para a qualidade de vida dos atletas.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado para uma entrevista semiestruturada com 7 questões sobre seu cotidiano como atleta e pessoa com deficiência. O tempo médio de realização é de 15 minutos. Na segunda etapa você responderá o questionário WHOQOL BREF com 26 questões que englobam a avaliação, capacidade e frequência dos eventos, e que se dividem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O tempo médio para essa etapa é de 20 minutos. A entrevista e o questionários serão armazenados no acervo do pesquisador por até 4 anos após a publicação final do trabalho. A coleta de dados será realizada em treinos da modalidade e competições.

Desconfortos e riscos:

Você não deve participar deste estudo caso sinta-se desconfortável ao preencher seus dados pessoais. O desconforto será minimizado pelo pesquisador, pois seus dados não serão divulgados e seu nome não será revelado. A pesquisa não apresenta riscos previsíveis. O pesquisador não divulgará nenhum dado que exponha o participante.

Benefícios:

O participante não terá benefícios diretos ao participar da pesquisa. Os benefícios indiretos da sua participação na pesquisa serão: a divulgação da modalidade em âmbito acadêmico; estudo mais detalhado sobre qualidade de vida das pessoas com deficiência através do esporte; novo estudo envolvendo a Bocha Adaptada.

Acompanhamento e assistência:

O pesquisador estará disponível para tirar dúvidas sempre que o participante solicitar e dar assistência no preenchimento do questionário, quando solicitado.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento e indenização:

Não haverá ressarcimento de despesas (por exemplo, transporte, alimentação, diárias etc.). O estudo será feito durante a rotina de treinos e competições do participante. O participante terá garantia ao direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores Luciana Merath de Medeiros, Rua Joaquim Monteiro, 193-Cordovil-RJ, telefone (21) 97927-8010, e-mail: lucianamerath.ufrj@gmail.com ou outra forma de contato com o(s) pesquisador(es).

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs às 17:00hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome do (a) participante:

Contato telefônico:

e-mail (opcional):

Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

ANEXO 5 – PARECER CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise da Qualidade de Vida em atletas da Bocha Adaptada na Classe BC4

Pesquisador: LUCIANA MERATH DE MEDEIROS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69375317.8.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Educação Física

Patrocinador Principal: FUND COORD DE APERFEICOAMENTO DE PESSOAL DE NIVEL SUP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.182.088

Apresentação do Projeto:

O conceito qualidade de vida (QV) não tem uma definição única, pois diversos autores abordam e discutem como ela é adquirida. Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), a qualidade de vida é a percepção do indivíduo em relação a sua posição na sociedade, na cultura, aos valores que ele julga importantes como: objetivos, padrões e expectativas. Nessa definição estão incluídos seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual. Existem vários estudos com diferentes métodos de pesquisa para a avaliação do conceito de qualidade de vida. Dessa forma é possível reconhecer que para pessoas que apresentam um grau severo de comprometimento motor, o sedentarismo, imposto pelo próprio quadro da deficiência, é significativamente maior, apresentando como consequência, na maioria dos casos, uma tendência a dados negativos de Qualidade de Vida. Neste contexto, busca-se na prática da modalidade Bocha Adaptada - modalidade direcionada a pessoas com severo grau de comprometimento motor - que em geral encontram-se a margem de todo e qualquer programa de incentivo a práticas esportivas, uma oportunidade de vivenciarem, mesmo com todas as suas limitações, uma prática esportiva saudável, que pode levar a experiências exitosas e gratificantes melhorando o seu quadro de QV. Assim, este estudo tem por finalidade analisar a qualidade de vida dos atletas da bocha adaptada da classe BC4, identificando os fatores que mais foram evidenciados pelos atletas que alteram a

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

sua qualidade de vida. Qualidade de Vida Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde) a saúde é definida como "estado de completo bem-estar físico, mental e social ou a falta de uma doença ou enfermidade". Atualmente este conceito tornou-se mais abrangente e passou a ser denominado como qualidade de vida relacionada à Saúde (CAMARGOSS et al, 2004; LANA et al, 2007). O conceito de qualidade de vida é complexo devido a vários autores que abordam o tema. De modo geral a saúde é parte essencial da QV que abrange um conceito multidimensional com avaliação subjetiva de satisfação pessoal em relação ao bem-estar físico, funcional, emocional e social (CAMARGOSS et al, 2004). Segundo Marinus et al. (2002) e Lana et al. (2007), a QV reflete a evolução subjetiva da satisfação do indivíduo com relação a sua vida e aos seus interesses, sua família, sua saúde, vida social, independência, religião, finanças e atividade de lazer. Para Minayo, 2000, pág. 8: Tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: saúde não é doença, saúde é qualidade de vida. Por mais correta que esteja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, de encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública. E ainda de acordo com Almeida (2012, p.15), "a compreensão sobre qualidade de vida lida com inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-relação".

Qualidade de Vida na pessoa com deficiência As pessoas com deficiência de uma maneira geral, por falta de informações relacionadas às suas potencialidades estão ausentes nas práticas de atividade física regular para a melhora da sua saúde ou condição patológica. Desse modo a atividade física pode melhorar a qualidade de vida ou amenizar fatores secundários para o agravamento da deficiência. O que ocorre na maioria dos casos é a prática da atividade física como fator de reabilitação, o que acaba tornando-se monótono para quem pratica, já que para algumas pessoas a deficiência já está instalada e não haverá grandes avanços, e sim evitar que doenças secundárias apareçam. A avaliação da QV de pessoas ou grupos com deficiência não tem relação próxima com a avaliação de pessoas que apresentam alguma doença. Neste caso, a QV de indivíduos que apresentam problemas de saúde está relacionada com o tratamento que recebem e que tipo de resultado apresentam. No que diz respeito à pessoa com deficiência e sua QV, os aspectos observados são: acessibilidade, autonomia e capacidade de executar tarefas. Para PEREIRA (2006), as pessoas com deficiência estão cada vez mais envolvidas em avaliações que tem como objetivo avaliar a sua QV. Isso torna importante para que se tenham mais profissionais aprofundando o tema sobre QV e deficiência. Bocha Adaptada A Bocha Adaptada é uma modalidade direcionada a indivíduos com alto comprometimento motor, que na

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

concepção da sociedade, não seriam capazes de praticar atividade física. Inicialmente a Bocha foi adaptada somente para indivíduos com paralisia cerebral severa com disfunção motora nos quatro membros, ao decorrer do tempo outras deficiências que possuem o mesmo grau de comprometimento da paralisia cerebral se tornaram elegíveis para a prática desportiva. Para que haja uma competição justa no esporte adaptado existe a classificação funcional que permite equiparar a modalidade devido às diversas deficiências existentes e agrupar os atletas para as competições. Segundo Campeão (2002) existem 4 classes:

- BC1 = O atleta tem paralisia cerebral com disfunção motora que afeta todo o corpo.
- BC2 = O atleta tem paralisia cerebral com disfunção motora que afeta todo o corpo.
- BC3 = O atleta tem paralisia cerebral ou não cerebral ou de origem degenerativa.
- BC4 = O atleta tem grave disfunção locomotora nos quatro membros, de origem degenerativa ou não cerebral.

O objetivo do jogo é lançar 6 bolas de cor que podem ser vermelhas ou azuis próximas a bola alvo (Jack). Pontua o jogador que tiver mais bolas perto da bola alvo de cor branca. Há uma quadra específica para o jogo, tempo e sets para cada jogador lançar suas bolas e existe divisão de jogos individuais, pares e equipes. As competições oficiais seguem as regras internacionais da modalidade. Classe BC4 A Classe BC4 é especificamente o objeto do presente estudo e com isso serão abordadas algumas características específicas dessa classe. Na classe BC4 da Bocha, o atleta deve apresentar grave disfunção locomotora nos quatro membros, a deficiência elegível é de origem degenerativa ou não cerebral. Algumas características são observadas:

- Pouca força com severa falta de coordenação;
- Possui pouca amplitude de movimento;
- Apresenta capacidade de manipular e lançar a bola ao campo, porém o controle de segurá-la e largá-la é comprometido.
- Faz movimentos de pêndulo com o braço com frequência para lançar a bola.
- Movimenta e desloca a cadeira de rodas sozinho.

Dentre as deficiências elegíveis para a classe podem-se citar:

- Distrofia Muscular
- Lesão Medular
- AVE
- Ataxia de Friedrich

As deficiências mais comuns na Classe BC4 da modalidade são as lesões medulares e as distrofias musculares que serão abordadas nos tópicos a seguir. Lesão Medular A Lesão Medular (LM) pode ser provocada por diversos fatores e ocorre quando há morte dos neurônios da medula espinhal gerando uma interrupção na comunicação entre os axônios que se originam no cérebro e suas conexões com a coluna vertebral. A Lesão Medular se diferencia de acordo com o nível da lesão na medula e os comprometimentos vão depender do nível atingido, ou seja, as sensações do corpo e os movimentos serão parcialmente ou totalmente perdidos abaixo do nível da lesão. O fator que determina o nível da lesão é o comprometimento neurológico previamente avaliado e não necessariamente ao nível da fratura. Diferentes alterações decorrem da lesão medular, como a ausência de alguns movimentos, a perda total ou parcial da sensibilidade, do controle dos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

esfíncteres, do funcionamento dos órgãos internos, do controle da temperatura e da circulação sanguínea. Quanto mais próxima do cérebro a lesão ocorre, maior será a perda de movimentos e de sensibilidade sendo considerada uma lesão alta. Uma lesão mais distante do cérebro é considerada baixa e com maior preservação de gestos motores e menor perda de sensibilidade. Para VENTURINI (2006) a lesão medular, traumática ou não, pode ocasionar uma paraplegia ou tetraplegia, com consequências que alteram o dia a dia da família e determinando uma readaptação do cotidiano de todos os familiares. Causas da Lesão Medular A Lesão Medular pode ser de origem congênita, traumática ou não traumática. A Lesão Medular de origem congênita (Mielomeningocele ou Espinha Bífida) ocorre quando há uma má-formação no primeiro mês de gestação ocasionando uma falha no fechamento do tubo neural. Durante o processo de formação do sistema nervoso, o tubo neural precisa se fechar de modo a proteger a medula espinhal. Na ausência do fechamento do tubo neural, a região da medula, lombar ou torácica, fica exposta levando a lesão e outras más formações. A Lesão Medular não traumática ocorre através de tumores que comprimem a medula espinhal, deformidades na coluna vertebral que afetam a medula e acidentes vasculares. Já a Lesão Medular traumática é causada por acidentes de carro ou moto, mergulhos em águas rasas, ferimentos com facas e objetos cortantes ou armas de fogo, quedas de lugares altos, etc. O trauma é gerado por uma quebra ou deslocamento de uma ou mais vértebras da coluna vertebral que atinge a medula espinhal comprimindo ou cortando a mesma. Distrofia Muscular As Distrofias Musculares (DMs) são doenças neuromusculares genéticas de origem degenerativa, que se caracterizam por uma fraqueza muscular progressiva, através da degeneração do tecido muscular e da ausência da proteína distrofina. Essa ausência da proteína causa degeneração irreversível do tecido muscular sendo substituída por tecido gorduroso e conjuntivo. As distrofias musculares se diferem entre si quanto ao tipo de musculatura afetada, a forma de herança da patologia, à idade que se iniciou e ao quadro de evolução (OTSUKA, 2005). Dentre as distrofias musculares que são mais comuns pode-se citar: tipo cinturas, Duchenne e a de Becker, porém existem outros tipos de distrofia. Distrofia muscular do tipo cinturas - DMC As distrofias musculares do tipo cinturas são classificadas de acordo com a forma que foi adquirida (herança) (BUENO e Moreira, 2000; VAINZOF, 2000). A DMC ocorre em ambos os sexos, podendo ocorrer durante a infância ou na fase adulta. O quadro clínico é parecido com o da DMD e DMB, contudo a progressão da doença varia muito, e de um modo geral ocorre de forma mais lenta, em momentos com períodos maiores de progressão e com períodos mais brandos de evolução. De acordo com OTSUKA et.al (2005,pág.20) a DMC :A fraqueza muscular atinge inicialmente os músculos da cintura pélvica e/ ou escapular; mas em geral a fraqueza tem início nos músculos dos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

membros inferiores e o indivíduo pode passar vários anos antes de apresentar fraqueza nos membros superiores. As contraturas e deformidades ósseas podem surgir numa fase mais tardia da doença. Distrofia muscular do tipo Duchenne – DMD Na distrofia muscular de Duchenne (DMD) a ausência da proteína distrofina causa dificuldade progressiva ao andar e compromete a mobilidade de forma geral. A DMD ocorre mais frequentemente em meninos e possui uma evolução rápida. As manifestações clínicas ocorrem geralmente na infância, em média nos primeiros três anos de vida (SANTOS, 2006). À medida que a doença evolui o indivíduo perde a força muscular para andar, necessitando do uso da cadeira de rodas entre os 10 e 13 anos de idade. Segundo OTSUKA et.al (2005,pág.2) a distrofia do tipo Duchenne (DMD):É uma doença genética de caráter recessivo, causada por um gene defeituoso localizado no cromossomo X, a qual leva ao enfraquecimento progressivo da musculatura esquelética dos indivíduos afetados. Entre todas as formas de distrofias musculares conhecidas, a DMD é a mais comum e uma das mais graves não somente pelo início geralmente precoce, mas também pela rapidez de sua evolução e atinge crianças do sexo masculino. Distrofia muscular do tipo Becker – DMB A Distrofia Muscular do tipo Becker (DMB) , assim como a de Duchenne também afeta meninos e apresenta a mesma forma de herança genética, o cromossomo X. Porém a distrofia de Becker ocorre em menor número de indivíduos com relação a distrofia de Duchenne e a manifestação da doença ocorre de forma mais tardia. Os sintomas e sinais são parecidos com a DMD, mas ocorrem de forma mais leve e lenta. (OTSUKA, 2005).

Hipótese: •As pessoas com deficiência apresentam sua qualidade de vida prejudicada devido a sua condição. •A prática da modalidade melhora a qualidade de vida das pessoas com deficiência. •O esporte adaptado de alto rendimento é benéfico para quem pratica. •O esporte adaptado de alto rendimento pode trazer prejuízos à saúde da pessoa com deficiência.

Metodologia Proposta: O presente estudo será com o método quali-quantitativo. Segundo DENZIN; LINCOLN, 2006, o método qualitativo, "encontra-se uma família interligada e complexa de termos, conceitos e suposições". Dessa forma, existem diferenças quanto à forma, objetivos e como o método é aplicado. No que diz respeito ao método quantitativo aplica-se com frequência em estudos descritivos, naqueles que buscam descobrir e classificar a relação entre variáveis, e os que fazem a investigação da relação entre fenômenos (RICHARDSON, 2008). A amostra será composta

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

de 30 atletas da Classe BC4 para o questionário WHOQOL-BREF e 8 atletas da mesma classe para a entrevista semi-estruturada. Essa classe foi escolhida pelo fácil acesso a comunicação oral e escrita e por sua maior independência para participar do estudo. Para análise qualitativa será aplicada uma entrevista semi - estruturada com 8 questões que não estão inseridas no WHOQOL-BREF, mas que são importantes para o andamento e resultado da pesquisa. O instrumento utilizado para a análise quantitativa será o questionário de qualidade de vida "WHOQOL-BREF". O questionário proposto pela OMS é composto de 26 perguntas que englobam a avaliação, capacidade e frequência dos eventos, e que se dividem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (UFRGS, 2006). A coleta de dados será realizada durante as competições oficiais organizadas pela Associação Nacional de Desporto para Deficientes: Campeonatos Regionais e Campeonato Brasileiro e/ou semanas de treinamento da Bocha Adaptada e durante os treinos das equipes nos seus devidos clubes. O pesquisador abordará cada atleta individualmente para explicar a pesquisa, e após o consentimento do mesmo e assinatura do TCLE, o mesmo lerá as questões para o atleta e marcará as respostas correspondentes. O atleta poderá responder o questionário e a entrevista sozinhos se assim desejar, e entregar o material ao final do dia ou da competição. A análise dos dados será realizada com o método estatístico proposto pelo questionário WHOQOL-BREF e as respostas da entrevista serão tabuladas e descritas no trabalho. Após a realização das fases e tabulação dos resultados será possível identificar o melhor ou pior estado de qualidade de vida respondido por cada atleta, e a visão de cada atleta acerca dos itens que englobam a Qualidade de Vida.

Critério de Inclusão: • Atleta que passou pelo sistema de classificação funcional da ANDE- Associação Nacional de Desporto para Deficientes e foi classificado na classe BC4; • Atleta que está inserido em um clube que oferece a modalidade Bocha Adaptada e que está treinando no mínimo 2 vezes por semana; • Atleta que tenha participado de pelo menos uma competição oficial organizada pela ANDE ou CPB- Comitê Paralímpico Brasileiro antes da realização dessa pesquisa. • Atleta maior de 18 anos e ambos os sexos; • Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE.

Critério de Exclusão: • Atletas das Classes: BC1, BC2 e BC3 não poderão participar do estudo; • Atleta que não tenha passado pelo sistema de classificação funcional da ANDE-Associação Nacional de Desporto para Deficientes; • Atleta sem filiação a clubes e que não frequenta treinos regularmente; • Não ter participado de pelo menos uma competição oficial anterior a realização da

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

pesquisa organizada pelas instituições organizadoras: ANDE e CPB. Não ter assinado o do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar a qualidade de vida dos atletas da Bocha Adaptada da Classe BC4.

Objetivo Secundário: •Identificar os fatores evidenciados pelos atletas que alteram a sua qualidade de vida. •Destacar os benefícios da prática esportiva para melhora da qualidade de vida. •Evidenciar o esporte de alto rendimento como fator positivo ou negativo para a qualidade de vida dos atletas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador:

"Riscos: O risco decorrente de participação na pesquisa pode ser o desconforto do preenchimento dos dados pessoais no questionário, mas que serão minimizados por não serem divulgados no trabalho e a qualquer momento o atleta poderá questionar o andamento da pesquisa, bem como desistir dela, sem qualquer dano ou questionamento. Os dados pessoais não serão divulgados em hipótese alguma, por parte do pesquisador. A participação do atleta não é obrigatória.

Benefícios: Os benefícios da participação dos atletas na pesquisa serão: a divulgação da modalidade em âmbito acadêmico; estudo mais detalhado sobre qualidade de vida das pessoas com deficiência através do esporte; novo estudo envolvendo a Bocha Adaptada."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "Análise da Qualidade de Vida em atletas da Bocha Adaptada na Classe BC4", cuja Pesquisadora responsável é a mestranda LUCIANA MERATH DE MEDEIROS com a orientação do professor Edison Duarte. A pesquisa embasará a dissertação de mestrado da pesquisadora. A Instituição Proponente é a Faculdade de Educação Física da UNICAMP. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 1.188,00 (Um mil e cento e oitenta e oito reais) e o cronograma apresentado contempla início da coleta de dados para outubro de 2017. Será realizada uma etapa piloto onde 8 atletas classificados na classe BC4 participarão de entrevistas semiestruturada. Após essa etapa piloto, 30 atletas, também classificados na classe BC4, responderão questionário WHOQOL-BREF.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1 - Folha de Rosto Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos: Foi apresentado o documento "Folha_de_rosto.pdf" devidamente preenchido, datado e assinado.
- 2 - Projeto de Pesquisa: Foram analisados os documentos "Projeto_detalhado.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_877564.pdf" de 05/07/2017. Adequado
- 3 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Informações sobre orçamento financeiro incluídas no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_877564.pdf" de 05/07/2017. Adequado.
- 4 - Cronograma: Informações sobre o cronograma incluídas nos documentos "Projeto_detalhado.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_877564.pdf" de 05/07/2017. Adequado.
- 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Foi apresentado o documento "TCLE_mestrado.pdf". Adequado.
- 6 - Outros documentos que acompanham o Protocolo de Pesquisa:
 - Comprovante_matricula.pdf
 - Termos_autorizacao.pdf
 - Carta_resposta_CEP.pdf

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências apontadas no parecer anterior foram devidamente atendidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O pesquisador se compromete a iniciar a pesquisa somente após o parecer de aprovação deste CEP.
- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, devidamente assinado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

- 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.
- Ao assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, participante não estará perdendo qualquer direito legal, de acordo com as leis e regulamentações brasileiras, incluindo o direito de obter indenização por danos decorrentes da pesquisa.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuação pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente ao evento ocorrido junto com seu posicionamento (descrição de medidas tomadas).
- 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.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_877564.pdf	05/07/2017 22:26:00		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_mestrado.pdf	05/07/2017 22:25:30	LUCIANA MERATH DE MEDEIROS	Aceito
Outros	Carta_resposta_CEP.pdf	05/07/2017 22:24:54	LUCIANA MERATH DE MEDEIROS	Aceito
Outros	Comprovante_matricula.pdf	02/06/2017 15:47:23	LUCIANA MERATH DE MEDEIROS	Aceito
Declaração de	Termos_autorizacao.pdf	17/05/2017	LUCIANA MERATH	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.182.088

Instituição e Infraestrutura	Termos_autorizacao.pdf	16:55:17	DE MEDEIROS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_detalhado.pdf	17/05/2017 16:51:15	LUCIANA MERATH DE MEDEIROS	Aceito
Investigador				
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	17/05/2017 16:50:12	LUCIANA MERATH DE MEDEIROS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 21 de Julho de 2017

Assinado por:
Monica Jacques de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br