

As Práticas de Consumo de Lazer de Famílias com Crianças Autistas

Omero Galdino da Silva Junior

PPGIC, Universidade Federal de Pernambuco, Brasil - omero.galdino@ufpe.br

Elielson Oliveira Damascena

PPGIC, Universidade Federal de Pernambuco, Brasil - elielson.damascena@ufpe.br

Francisco Vicente Sales Melo

Universidade Federal do Ceará, Brasil - vicentemelo@ufc.br

Pamela Karolina Dias

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil - pamela_dias2009@hotmail.com

Resumo

Este artigo analisou como se configuram os elementos da prática de consumo de lazer entre famílias e cuidadores que convivem com pessoas autistas. Por meio de uma pesquisa qualitativa básica virtual, realizou-se entrevistas de campo semiestruturadas e de autorrelato. Foi possível identificar elementos que caracterizam a prática de consumo dessas pessoas a partir da adaptação de materiais em decorrência do transtorno da criança e orientações de profissionais para a vivência do lazer em família. A incompreensão do autismo por parte dos familiares, a ausência de espaços públicos para promoção do lazer para a rede de

apoio e o medo do constrangimento em espaços privados, se manifestaram como algumas das barreiras à prática de consumo de lazer. Entende-se que se faz necessária uma articulação entre as esferas públicas e privadas na oferta de materiais e competências para suprir a carência dessa população, especialmente no que se refere ao lazer visto que se trata de um hábito que nem sempre é praticado por falta de ambiente adequado. Esta pesquisa indica caminhos que podem ser seguidos para que haja mais políticas públicas e iniciativas privadas condizentes com as necessidades das famílias analisadas.

Palavras-chave: Teorias da prática, transtorno do espectro autista, pesquisa transformativa do consumidor, lazer.

The Leisure Consumption Practices of Families with Autistic Children

Abstract

This article analyzed how the elements of leisure consumption practice are configured among families and caregivers who live with autistic people. Through a virtual basic quali-

tative research, semi-structured field and self-report interviews were carried out. It was possible to identify elements that characterize the consumption practice of these people from the

adaptation of materials as a result of the child's disorder and guidance from professionals for the experience of leisure with the family. The lack of understanding of autism on the part of family members, the lack of public spaces to promote leisure for the support network and the fear of embarrassment in private spaces, manifested themselves as some of the barriers to the practice of leisure consumption. It is understood that there is a need for articula-

tion between the public and private spheres in the provision of materials and skills to meet the needs of this population, especially with regard to leisure, since it is a habit that is not always practiced due to lack of suitable environment. This research indicates paths that can be followed so that there are more public policies and private initiatives consistent with the needs of the analyzed families.

Keywords: Theories of practice, autistic spectrum disorder, transformative consumer research, leisure.

1. INTRODUÇÃO

O número de pessoas que possuem o Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem crescido ao redor do mundo no passar dos anos (OMS, 2019). Uma vez que 1 em cada 160 crianças têm o TEA (OPAS Brasil, 2017), pesquisadores se encontram diante de um tema complexo que impacta em diversos contextos, inclusive o empresarial. Desse modo, analisar o comportamento de consumo de lazer por parte de pessoas que convivem com o autismo pode trazer benefícios para a sociedade, a partir da evidência de sugestões para melhorar a qualidade de vida e fomentar novas análises a respeito desses sujeitos.

Atualmente, nas sociedades ocidentais ou onde a cultura do consumo se faz presente, percebe-se que a prática de consumir é uma forma de integração social, permitindo que o indivíduo ocupe espaços, crie sua identidade e seja reconhecido como cidadão (Taschner, 2010). Diante do crescimento dessa cultura, inclusive para esses sujeitos, a perspectiva do bem-estar do consumidor passa a ser considerada, surgindo órgãos governamentais e não-governamentais agindo em defesa desses indivíduos (Mick et al., 2012).

Ainda há poucos estudos que trazem o impacto de ter uma criança com autismo na família (Allen, 2021; Munteanu & Dillenburger, 2009) ou que se debruçam sobre

o lazer de famílias que convivem com a deficiência (Mactavish & Schleien, 2004). Mesmo a literatura indicando o impacto positivo que o lazer pode trazer para as crianças autistas, a partir da inclusão social (Silva & Vieira, 2018) gerada pelo lazer coletivo e passeios, ainda se sente falta de pesquisas que aprofundem o entendimento das práticas de lazer turístico. Nessa perspectiva, há estudos que analisaram a fluidez de comunicação da criança e a renda da família (Dias, Costa, & Barbosa-Medeiros, 2021), e como o cotidiano e o lazer das crianças e das pessoas cuidadoras são afetados (Carvalho-Filha, Castro, Moraes-Filho, & Nascimento, 2018). Portanto, observa-se que a temática sobre o lazer é importante porque envolve o cotidiano, a inclusão e qualidade de vida da família, assim como, ainda há questões que precisam ser analisadas, a exemplo do que se propõe nesta investigação.

Justifica-se, portanto, se debruçar no pela lacuna teórica mencionada e a possibilidade de lançar um olhar sobre esse público no que diz respeito às práticas de consumo de lazer dos cuidadores que convivem com crianças com TEA (Allen, 2021). Para essa compreensão, utilizou-se da teoria da prática visto que possibilita acessar as ações que ocorrem no cotidiano familiar. Ainda que o termo 'prática' seja comumente visto com um significado coloquial (Anacopoulo, 2015), pensar apenas na prática como a atividade-fim realizada pelos indivíduos, não é o que se propõe na teoria da prática e nem neste estudo: é preciso entender em que bases sociais ela cresce, cria significado, se reproduz e morre (Santos & Silveira, 2015).

Assim, procurou-se entender a conexão entre os elementos que formam a prática e como sua dinâmica é crucial para analisar a ordem social (Shove et al., 2012). Na perspectiva do consumo, os participantes atuam como protagonistas da prática, colaborando e disseminando entre si em um processo inovativo e criativo. Considerando as idiossincrasias do comportamento de autistas em contextos sociais, questiona-se: **Como se constitui a prática de consumo de lazer em contextos familiares com crianças autistas?**

Para isso, conhecer os conceitos e analisar como eles se relacionam na construção das práticas de consumo possibilitará entender de uma perspectiva teórica em que bases se dá esse fenômeno. Como estudos a respeito do tema ainda são incipientes na literatura (Guedes & Tada, 2015), essa pesquisa contribui no reconhecimento das necessidades deste público e na possibilidade do surgimento de novos produtos e serviços mais personalizados para o atendimento de seus anseios e busca de inclusão social.

2. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os primeiros estudos envolvendo o tema autismo foram elaborados por Kanner (1943), que considerou o transtorno como uma falha no desenvolvimento social e na necessidade de pertencimento a um grupo. Mesmo que posteriormente viesse a ser ressignificado e agrupasse diversas variações, foi somente no século XXI que o TEA passou a englobar síndromes como Rett e outras que compõem o espectro (APA, 2014).

De acordo com o Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM), alguns fatores são considerados no momento do diagnóstico. Os critérios não são estáticos e foram sendo revisitados ao longo do tempo com o intuito de auxiliar no processo de diagnóstico, principalmente, nos primeiros anos de vida, quando já é possível a observação de características pertinentes ao transtorno (APA, 2014).

O DSM V traz três descrições de déficits: (i) Déficits na reciprocidade sócio emocional; (ii) Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social; e (iii) Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, e são considerados outros aspectos para classificação da gravidade como “prejuízo em comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos” como, por exemplo, “movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos; insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (APA, 2014, p. 51).

As características mais comuns acerca do TEA são: (i) prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social; (ii) atraso na fala; e (iii) sinais motores, tais como “caminhar na ponta dos pés”. (APA, 2014). Dentre outros pontos que levam um indivíduo a ser diagnosticado com autismo, de acordo com Wong et al. (2015), estão a dificuldade na socialização e comportamentos e interesses repetitivos. É comum observar, portanto, a repetição nos hábitos sociais e outras rotinas.

Famílias com membros que desenvolvem algum transtorno, passam por esse momento de ‘perda’ do filho ‘ideal’. Esse sentimento perpassa pelos âmbitos emocionais, físicos ou intelectuais, sendo que muitas vezes existe a combinação de ambos os sentidos (Simões, 2012). Percebe-se que, quanto mais esse transtorno se revela na criança, maior vai ser o desenvolvimento das habilidades da mãe (Bentenuto et al., 2020).

Existe, então, uma sobrecarga da e na figura materna, que às vezes abandona suas atividades para auxiliar o filho autista. Isso se dá sobretudo pela perspectiva históri-

co-cultural que atribui ao feminino a função do cuidado com maior protagonismo e dedicação (Pinto et al., 2016). A falta de estrutura e serviços que apoiem a rotina dessas famílias é, conforme observado, algo comum no relato dos responsáveis (Brewer, 2018; Bessette et al., 2016). Geralmente, o cotidiano da pessoa cuidadora muda, pois as atenções se voltam para os obstáculos na socialização e nas habilidades a serem desenvolvidas (Carvalho-Filha et al., 2018).

3. PRÁTICAS DE CONSUMO DE LAZER

No que diz respeito ao consumo, Warde (2017, p. 86) elucida que, para realizar boa parte das práticas, o indivíduo precisa consumir. É notório que há uma modificação das atividades exercidas pelos membros da família, sobretudo os cuidadores diretos como os pais, com vistas a fornecer bem-estar ao indivíduo com deficiência (Althoff, 2005).

O lazer em família constitui uma importante atividade para o desenvolvimento mental e inclusão dos indivíduos, pois concentra em si aspectos educativos e lúdicos e a mãe pode desempenhar um papel importante nessas atividades (Messa et al., 2005), bem como os processos de adaptação podem variar de família para família. As relações sociais são importantes na performance das práticas (Hui, 2013). O lazer configura-se como uma opção de consumo familiar (Aquino & Martins, 2013).

Na presente pesquisa, visando entender de que forma se configuram os elementos da prática de consumo de lazer em famílias com membros com TEA, se analisa o consumo, que constitui um momento importante e presente na maior parte das práticas estudadas (Warde, 2017). Através dessa perspectiva, o estudo concentra-se nas diversas atuações e representatividade que as ações de grupos familiares com indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista possam vir a desempenhar. Entender melhor suas práticas e a relação que estabelecem com outros atores sociais e organizações se torna relevante em um contexto de escassez de pesquisas científicas com foco nesses sujeitos.

4. TEORIAS DA PRÁTICA

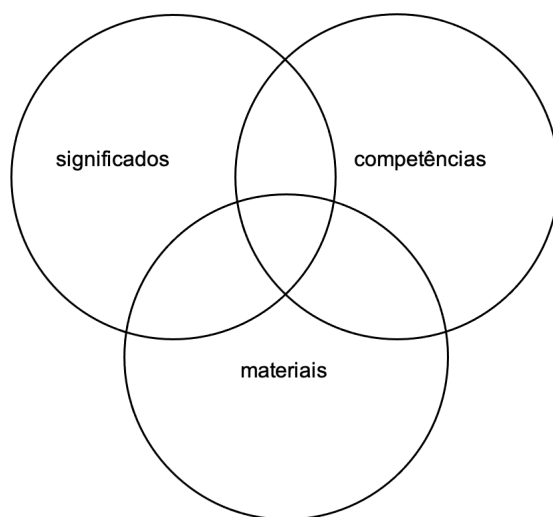
As teorias da prática não se unificam em uma grande escola de estudiosos (Bräuchler & Postill, 2010; Shove et al., 2012), sendo formada por um amplo grupo de teóricos nesse campo de estudos, como Reckwitz (2002) e Shove, Pantzar e Watson

(2012). Desde o seu surgimento, na década de 1970, abordagens dessas teorias têm se difundido em diversos campos de estudo, como filosofia, sociologia do consumo e neurociência. Dentro dessas abordagens, quatro tipos de teóricos da prática se destacam: os filósofos, como Wittgenstein e Taylor; os sociais, como Bourdieu e Giddens; os culturais, como Foucault; e os mais ligados à ciência e à tecnologia, como Latour (Bräuchler & Postill, 2010).

As práticas sociais são construídas com três elementos distintos: significado, que se refere aos ideais simbólicos e aspirações gerados por meio da dinâmica social prática; competências, mais relacionado às habilidades e técnicas desenvolvidas pelos indivíduos e necessárias para a performance social; materiais, que são tecnologias, ferramentas e todos os aparatos físicos que possibilitem a execução da prática (Shove, Pantzar & Watson, 2012).

Figura 1

Elementos das práticas.



Nota: Adaptado com base em Shove, Pantzar e Watson (2012).

Observa-se, portanto, que para formação das práticas é necessária a existência de elementos principais (significados, materiais e competências) e que os mesmos se articulam e se moldem em um conjunto harmônico. Em um estudo desenvolvido por Bessette et al. (2016) sobre o autismo, uma das mães traz em sua fala que a única

semelhança entre a família dela e das amigas é que ambas possuem crianças. Para ela, todas as práticas que eles realizam, inclusive o modo como compram, é diferente dos outros núcleos familiares. É por essa especificidade narrada que pesquisas sobre diferentes nuances sobre o autismo necessitam de atenção, seja direcionada aos cuidadores e familiares ou a pessoa que vive com TEA.

Assim, o estudo se baseia na ideia de que o consumo é uma competência necessária ao praticante (cuidadores) que, frequentemente, precisa usar ou experimentar algo para que possa incorporar a prática (Shove, Pantzar & Watson, 2012). Dessa forma, na próxima seção, serão discutidos os procedimentos metodológicos que garantirão o rigor do estudo e como se darão todas as etapas para a execução da pesquisa.

5. MÉTODO DA PESQUISA

A presente pesquisa é de natureza qualitativa do tipo básica, uma vez que busca compreender os fenômenos sociais apresentados e como se dão as relações complexas estabelecidas, construídas a partir da realidade do sujeito (Günther, 2006). Para Merriam e Tisdell (2015), é o interesse sobre determinado assunto que desperta no pesquisador essa busca por explicações e o seu objetivo é a expansão do conhecimento. Para este estudo, foram considerados como sujeitos de pesquisa os membros adultos de famílias que convivem com o Transtorno do Espectro Autista, integrantes de um grupo de cuidadores que residem no Agreste de Pernambuco no Nordeste Brasileiro, chamado Anjo Azul, e que participam ativamente no processo de educação de seus filhos. O Anjo Azul iniciou como um grupo de 15 pais em uma rede social, em 2017, mas cresceu e hoje abarca cerca de 230 famílias de crianças com autismo e profissionais de apoio.

A escolha desses sujeitos se deu por meio de uma indicação de outra pesquisadora, que conhece a líder do grupo. O acesso aos sujeitos se deu mediante autorização prévia dos participantes em questão. Os dados foram coletados entre os dias 28 de dezembro de 2020 e 04 de fevereiro de 2021. Primeiramente, os pesquisadores agendaram entrevistas com os membros que foram repassados para eles por meio do *WhatsApp*. As entrevistas eram agendadas pela plataforma do *Google Meet*, pois permite a gravação das mesmas. Depois, os cuidadores também foram convidados para participar da criação de autorrelatos. Um *link* de um formulário *on-line* do *Google* foi enviado por meio do *WhatsApp* e foi destacado a importância da participação dos familiares.

Foram incluídos no *corpus* da pesquisa, os responsáveis que participam do processo de cuidado dos indivíduos com TEA e que convivem com os mesmos em sua dinâmica familiar. Dessa forma, foram excluídos aqueles que não participam do processo de consumo ou têm poder decisório sobre essa prática. A quantidade de indivíduos entrevistados foi definida a partir do momento em que as respostas obtidas apresentaram um mesmo padrão, ou seja, sem nenhum aspecto novo para análise (Merriam & Tisdell, 2015) ou conhecimentos a respeito da prática em si, totalizando 9 participantes do estudo. Abaixo, encontra-se o quadro com a caracterização desses sujeitos de pesquisa.

Quadro 1

Caracterização dos sujeitos da pesquisa.

Identificação	Gênero	Idade	Membro com TEA	Idade do membro com TEA	Grau de Suporte
E01	Feminino	42 anos	Filho	5 anos	Leve a moderado
E02	Feminino	48 anos	Filho	15 anos	Leve
E03	Feminino	49 anos	Filho	10 anos	Severo
E04	Feminino	43 anos	Filho	23 anos	Leve
E05	Feminino	31 anos	Filho	4 anos	Moderado
E06	Feminino	38 anos	Filho	6 anos	Leve
E07	Masculino	46 anos	Filho	10 anos	Severo
E08	Masculino	53 anos	Filho	20 anos	Leve
E09	Feminino	38 anos	Filho	9 anos	Leve a moderado
AR01	Masculino	46 anos	Filho	10 anos	Severo
AR02	Feminino	42 anos	Filho	5 anos	Leve a moderado
AR03	Feminino	43 anos	Filho	23 anos	Leve

Para responder à pergunta de pesquisa, o estudo se dividiu em duas etapas: a primeira por meio de entrevistas semiestruturadas e a segunda com a utilização de diários para autorrelatos (Prodanov & Freitas, 2013). As entrevistas foram adotadas pela necessidade de obter dados básicos para entender melhor a relação entre os indiví-

duos estudados e como se dá sua situação com o problema de pesquisa. Já nos autor-relatos, os participantes fizeram uso de diários para narrar momentos de vivências da prática de consumo de lazer. O diário funciona assim como um dispositivo para captura da vivência das práticas em campo (Pezzato et al., 2019).

Diante da perspectiva de lidar com seres humanos, o presente artigo adota alguns recursos para garantir que parâmetros éticos sejam adotados, tais como: i) relevância social como garantia suficiente para a realização da pesquisa; ii) consentimento livre e registrado dos indivíduos, por meio da gravação na plataforma *Google Meet*; iii) seguridade e integridade no que diz respeito à identidade dos participantes; e iv) beneficência a todos referidos como sujeitos da pesquisa e à sociedade em geral (Leite et al., 2010).

Após a organização do *corpus* da pesquisa, foi realizada uma Análise do Conteúdo, que trabalha com o entendimento e a inferência dos processos de comunicação. Utilizando essa estratégia, a pesquisa desmistifica as intenções dos participantes com a descoberta de estilos e padrões comunicacionais (Martins & Theóphilo, 2009).

Seguindo todos os pressupostos elencados por Bardin (2016) e buscando a primazia dos resultados para um estudo ancorado nas Teorias da Prática, a presente pesquisa constitui como categorias de análise os elementos que configuram a formação de uma prática. Por esse motivo, a unidade de análise aqui estudada foi a prática, que nesse caso foi a de consumo de lazer vivenciada por cuidadores de crianças com o Transtorno do Espectro Autista. Assim sendo, são 3 as categorias utilizadas no trabalho para entender o fenômeno do lazer em famílias cujos membros possuem autismo: i) materiais, como ferramentas, recursos, infraestrutura e objetos necessários para a concretização da prática; ii) competências, que são habilidades e conhecimentos articulados imprescindíveis no desenvolvimento da prática; e iii) significados, que se referem aos entendimentos, emoções e convenções sociais em torno do objeto de estudo.

A próxima seção contempla a análise dos resultados com base nas exigências da Análise de Conteúdo e seguindo as premissas dessa técnica para o tratamento dos resultados obtidos.

6. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Em todos os comentários acerca do TEA, os participantes da rede de apoio relataram que profissionais de saúde foram os que suspeitaram dos comportamentos dos

indivíduos sob os seus cuidados, corroborando os achados de Sampedro-Tobón et al. (2013). Ainda, de acordo com a literatura, é muito comum entender que o sentimento de luto pelo “filho ideal” acompanha a mãe por certo tempo (Duarte et al., 2016; Banach et al., 2010). Segue um depoimento em que se fala a respeito desse momento:

“Fui conversar com a psicóloga e ela me orientou a procurar por especialistas e a gente foi descobrindo. Mas eu tinha a descarga emocional de pensar que a **culpa** era minha, porque eu me transformei muito.” (E01, Feminino, 42 anos)

É comum na fala de mães entrevistadas palavras como culpa, descarga emocional, informações, cobranças (Banach et al., 2010). A mãe geralmente toma a frente dessa busca por ajuda. Como 7 dos 9 sujeitos de pesquisa são mulheres, é possível perceber o marcador social da diferença bastante ativo.

O lazer é um dos recursos necessários para manter a qualidade de vida, sobretudo quando falamos de pessoas que convivem diretamente com crianças com o TEA (Barbosa & Fernandes, 2009). Sobre o entendimento do que é lazer, algumas famílias passam por dificuldades para vivenciarem momentos prazerosos. Percebeu-se que à medida que o grau de autismo se eleva, a família tem mais obstáculos e evita praticar o consumo de lazer. Afinal, são necessários mais mecanismos de enfrentamento para evitar uma crise ou cuidar de uma pessoa que precisa de mais atenção (Abreu & Teodoro, 2012).

“Nós vivemos 24 horas em função do (nome da criança) [...] Mas o **pouco lazer que eu tenho hoje em dia**, é fazer uma caminhada com ele.” (E07, Masculino, 46 anos)

“Nós falamos muito das crianças e **acabamos esquecendo das famílias**, mas as famílias também precisam ser assistidas.” (E09, Feminino, 38 anos)

Percebe-se que recursos são necessários e importantes para que o lazer se constitua como prática. Um deles, o elemento humano, se faz imprescindível e carece de maior consciência a respeito do que é conviver com um ser com um transtorno. Por isso, na próxima seção, serão discutidos os aspectos das 3 categorias de análise da prática de consumo de lazer: materiais, competências e significados.

6.1. Elementos Envolvidos na Prática de Consumo de Lazer de Famílias com Membros com Autismo

Diante dos depoimentos trabalhados nesse estudo, foram encontradas três categorias dentro desse elemento da prática (materiais), a saber: **Produtos**, que engloba todos os itens que possibilitam o lazer e que foram adquiridos ou concedidos para o consumo; **Infraestrutura** pública, que se referem a momentos em que o consumo dos materiais se dá em ambientes públicos; **Espaços privados**, locais onde os serviços e produtos oferecidos são usufruídos por meio de recursos privados; e Pessoas, que se traduzem nas pessoas envolvidas e praticantes do lazer, sejam elas os cuidadores ou não, mas que estão desfrutando do mesmo espaço que outros carregadores dessa prática.

Na categoria Produtos foi identificado que boa parte dos bens adquiridos pelos cuidadores tinham como objetivo educar as crianças, tratar os transtornos, como o Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), além de terem sido adaptados ou usados de forma inadequada pelos membros com autismo. Podemos perceber que os produtos estão vinculados a brinquedos didáticos e experiências pedagógicas, cujo sentido está atrelado muitas vezes ao cuidar das crianças e desenvolvê-las por meio dos estímulos. Na fala dos cuidadores, é notória uma busca para que seus filhos se adequem ao padrão neurotípico e possam desfrutar do lazer e de outras atividades como eles esperavam.

Já a experiência em espaços públicos pode vir a ser estressante, pois precisam estar em constante e plena atenção nos seus filhos e a infraestrutura oferecida pelo poder público muitas vezes se encontra defasada. Contrariamente ao exposto, analisando os Espaços privados, investimentos em espaços privados de lazer focados em atender essa população, com profissionais treinados para atuar junto às pessoas com TEA podem ser relevantes, pois o medo do constrangimento nesses lugares é um fator inibidor para a prática de consumo de lazer. O receio das crises fez surgir uma unidade analítica (Seletividade dos espaços). Quando falam dos lugares que consomem, os cuidadores se tornam mais cuidadosos e passam a selecionar melhor os espaços que irão frequentar.

“Antes da pandemia, **eu já sentei na praça de alimentação lotada enquanto ele se jogava no chão e esperava acabar a crise**. Eu tinha que contê-lo para tentar ir embora. E todo mundo olha. E eu, (nome da cuidadora), que sou mãe dele,

não me importo de as pessoas olharem. Mas **o pai dele não gostava de levar** justamente pelos olhares das pessoas.” (E03, Feminino, 49 anos)

Um elemento importante e comumente citado, pessoas não somente ativam a prática, mas são responsáveis por modificá-las, sobretudo em contextos diferentes. Quando observada, essa categoria traz o principal carregador da dinâmica dos elementos da prática de consumo de lazer. Sendo assim, percebe-se que a questão dos momentos de diversão do cuidador se mantém aquém do que seria necessário para uma melhor qualidade de vida. Ademais, essas experiências estão atreladas aos seus filhos, de maneira codependente.

Para que as práticas possam ser vivenciadas, é necessário que haja um importante elemento dentro da tríade proposta por Shove, Pantzar & Watson (2012): competência. Conforme falado anteriormente, as competências envolvem habilidades desenvolvidas para que determinada prática seja executada enquanto performance ou experienciada enquanto entidade.

Quando se fala da prática de consumo de lazer, os familiares de pessoas com autismo entrevistados nesta pesquisa trazem algumas unidades de análise em suas falas, tais como: aprendizados da vida, na qual explicitam contextos de vida que os auxiliam em proporcionar melhores momentos de lazer; competências da área profissional, a partir dos quais muitos aplicam em suas vivências; cursos, geralmente feitos com o objetivo de melhorar o lazer com a pessoa com autismo; orientações de profissionais, uma vez que os materiais têm o cunho didático, o conhecimento de profissionais se torna necessário para a aplicação destes; e, por fim, troca entre cuidadores, em que os mesmos repassam competências e habilidades que auxiliem nesse aspecto.

“Tudo que fazemos também é com a orientação dos profissionais que cuidam dele porque **não conseguimos fazer isso sozinhos**, então, pegamos dicas com todos eles e assim vamos seguindo.” (E07, Masculino, 46 anos)

Os familiares em análise geralmente consumiram produtos e serviços na área de educação e utilizaram as habilidades dos cursos de ensino superior, como Pedagogia e Serviço Social. Percebe-se que quanto mais informado sobre o transtorno e quanto maior for a busca de conhecimentos a respeito do tema, mais esse praticante adquire competências necessárias para experienciar momentos de lazer em família. Afinal, o desconhecimento a respeito do TEA pode gerar uma dificuldade no aprendizado de

competências necessárias para a prática de consumo de lazer em famílias que convivem com esse transtorno (Kinnear et al., 2019).

Quando explorados nas falas dos entrevistados, os significados representam as emoções e os entendimentos que os mesmos atribuem a uma determinada prática (Shove, Pantzar & Watson, 2012). Como um dos objetos de estudo deste artigo, o lazer é uma prática importante que pode possibilitar o surgimento de outras dentro do contexto familiar e ser a base para que possam ser incorporadas pelos praticantes. Dados comprovam que esses indivíduos participam menos de momentos de recreação o que acaba desfavorecendo o desenvolvimento de competências, algumas necessárias para que *links* de novas práticas possam ser feitos (Mactavish & Schleien, 2004).

Dessa forma, na perspectiva do lazer, foram identificados significados como: evolução de habilidades, dualidade entre prazer e estresse, auto-cobrança, primordialidade e gastar energias. No que diz respeito à evolução de habilidades, o significado está atrelado sobretudo à prática de consumo de lazer como uma oportunidade para a criança desempenhar ações esperadas para o seu desenvolvimento. Como as pessoas com autismo têm comportamentos ou habilidades sociais inadequadas em certas situações, é no lazer que surge esse sentido. Para isso, o significado se combina à competência “orientação de profissionais” e ao material “brinquedos pedagógicos”. Assim sendo, o lazer pode ser performado por certas famílias trazendo a dinâmica entre esses três elementos.

Um dos principais significados para a prática de consumo de lazer traz como significado gastar energias, principalmente quando está associado a outros transtornos, sobretudo o TDAH. Sendo assim, esse elemento se liga a outros que tenham como objetivo deixar a criança cansada e, assim, promover mais tempo livre aos familiares que desejarem focar em seus projetos pessoais e inclusive em um lazer que não inclua esse membro da família, o que é raro de acontecer já que há um isolamento do núcleo familiar de outros momentos de socialização (Gray, 1993).

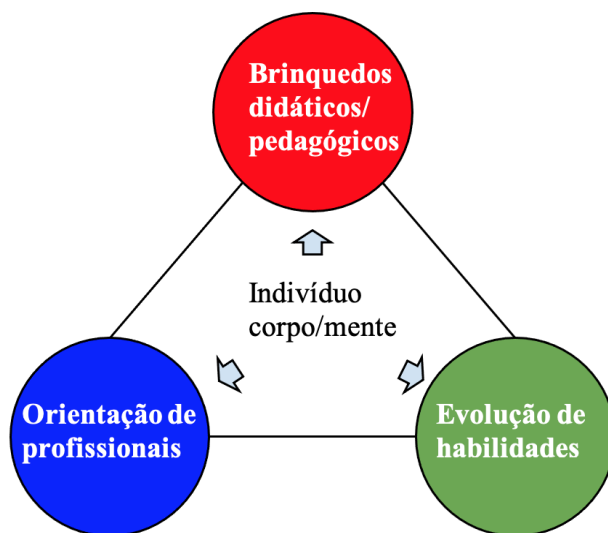
“Eu preciso gastar as energias dele, pra poder trabalhar por aplicativo durante a noite. O lazer que eu faço com ele é mais para gastar as energias.” (E07, Masculino, 46 anos)

Percebe-se que, para a constituição da prática de consumo de lazer pela ótica desses praticantes, há o *link* entre os três elementos que formam a prática de acordo com

Shove, Pantzar e Watson (2012). É interessante salientar que alguns significados parecem estar também atrelados a outras práticas, que podem ser estudadas em pesquisas futuras, como o cuidar, o consumir e o educar. Pode ser compreendido que elementos podem fazer parte de outras práticas e oferecerem práticas distintas apenas pela alteração ou reorganização de um deles.

Figura 2

Links da prática sendo feitos.



Nota: Adaptado com base em Shove, Pantzar & Watson (2012).

Observa-se também que o consumo está influenciado pela indicação e colaboração dos profissionais de saúde, a partir do momento em que possuem conhecimento ou já viveram situações semelhantes. É necessária, então, uma investigação que compare a compra de produtos pedagógicos pelas famílias para entender esse fenômeno e saber se existe, de fato, uma diferença entre o consumo pelos neurotípicos e as pessoas com autismo. O elemento material geralmente tem como significado, nesse caso, a evolução das habilidades da criança com o intuito de a aproximarem da “normalidade”, podendo também estar atrelado a outros significados como gerar gasto de energia ou simplesmente ocupar a criança.

No que diz respeito aos elementos materiais, utilizados para que a prática de consumo de lazer possa ser reproduzida, percebeu-se que produtos como brinquedos,

geralmente, são adaptados para a utilização em momentos de lazer. Contudo, principalmente objetos adquiridos para fins pedagógicos têm maior volume nas verbalizações dos sujeitos entrevistados, o que está entrelaçado com a necessidade de desenvolver aspectos como fala, habilidades sociais e motoras nas crianças. Essa é uma das preocupações de pais com filhos autistas, pois cada momento vivenciado é uma oportunidade para o desenvolvimento.

Infraestruturas públicas aparecem no discurso dos praticantes, geralmente citadas envolvendo o aspecto negativo, pois os usuários não trazem boas experiências ao falar desses equipamentos disponíveis para toda a população. Já no caso dos espaços privados, os principais fatores que podem desestimular a prática de consumo de lazer são a falta de compreensão das pessoas acerca do autismo e o receio de que a criança possa ter crises em ambientes de socialização. Além disso, muita gente acredita que a agressividade seja um comportamento típico no autismo. Com isso, algumas empresas só permitem a permanência das crianças em espaços de lazer com o acompanhante.

Neste sentido, se faz necessário ampliar os conhecimentos a respeito do TEA na população por meio de ferramentas educativas balizadas por profissionais da saúde, que atuam como um dos principais agentes no repasse de habilidades. Pode ser feito por meio de *lives* em mídias sociais e cursos voltados para promover mais conhecimento a respeito do tema ou palestras gratuitas oferecidas pelos poderes públicos. Somente por meio do conhecimento a respeito do autismo, famílias poderão articular melhor as práticas envolvendo familiares com esse transtorno.

Quando se busca examinar os significados presentes na prática de consumo de lazer, em consonância com os estudos sobre o autismo, é perceptível nos relatos o sentimento de culpa e de luto pelo filho ideal. O lazer, portanto, passa a ser um espaço em que a família pode simular uma rotina mais leve. Contudo, a prática passa a ser utilizada para desenvolver as pessoas com autismo ou ajudá-las a desenvolverem melhor as habilidades requeridas para uma melhor socialização.

O poder público traz poucas iniciativas no amparo a essas famílias. Parques, equipamentos e demais infraestruturas em condições precárias impedem a realização da prática de consumo de lazer por boa parte das famílias que constituíram o *corpus* da pesquisa. Por outro lado, na iniciativa privada, encontra-se um mercado a ser explorado, que ofereça um ambiente adaptado e possa atender pessoas com autismo e suas famílias. Crianças com TEA e TDAH, conforme observado na pesquisa, necessitam se movimentar para se manter sempre ativas. Portanto, atividades como

viagens em grupo, natação e outras que possam ser desenvolvidas ao ar livre parecem ser de interesse dos cuidadores, que atribuem significados relevantes a essas práticas e aproveitam esse contexto para trocar e compartilhar competências com seus pares.

Assim, considera-se que esta pesquisa levanta perspectivas, no entendimento do TEA, relevantes para o mercado e setor público. Outras práticas, inclusive algumas percebidas nas entrevistas e autorrelatos, como o cuidar e o educar, podem ser analisadas a partir dessas teorias e entendidas a fim de destacar o contexto estigmatizado dessas famílias. Afinal, nos discursos dos praticantes, é possível perceber a intersecção entre as práticas, bem como o compartilhamento de elementos entre elas.

Posto isso, as práticas de consumo de lazer de famílias com membros com TEA se configuram por meio do elo formado entre materiais (geralmente adaptados ou com fins pedagógicos), conhecimentos (como os repassados por profissionais ou aprendidos de maneira autodidata) e significados específicos (como dualidade entre prazer e estresse ou auto-cobrança). A articulação entre esses elementos possibilita uma percepção valiosa para compreender as dinâmicas sociais desses indivíduos e a sua relação com a prática estudada. A seguir, são apresentadas as considerações finais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Consumir também traz protagonismo às famílias de pessoas com autismo e que as torna cidadãos por ocupar um espaço de direito em uma sociedade voltada para o consumo. Portanto, ao proporcionar melhorias no momento de usufruto de espaços ou ainda em lojas e outros empreendimentos que facilitem a compra de produtos e serviços voltados para o lazer, há a mudança dos paradigmas enfrentados por esses praticantes. Por esse motivo, algumas proposições são apresentadas abaixo como forma de gerar mais bem-estar e qualidade de vida.

Inicialmente, são necessários profissionais capacitados para atendimento ao público em caso de receberem pessoas com autismo e poderem atender às necessidades específicas, como as de qualquer outro consumidor. Para isso, também pode ser necessária a criação de uma instituição formadora de pessoal preparada para atender a essa demanda. Ademais, iniciativas públicas e privadas que possam proporcionar um lugar para deixar as crianças por determinado período e que os cuidadores possam realizar os seus próprios lazeres, sem dependerem única e exclusivamente de familiares com quem possam deixar os filhos sob seus cuidados.

Em contrapartida, o poder público necessita prestar maior auxílio às mães, que geralmente são as mais sobrecarregadas e em muitos casos cuidam sozinhas de seus filhos. Dessa forma, não apenas um auxílio em terapia deve ser oferecido aos filhos, mas às cuidadoras que também precisam estar com a saúde mental o mais estável possível. Assim, também poderiam ser fortalecidas e criadas mais associações de mães com pouca renda que façam trabalhos manuais, como costura, e que possam angariar renda para complementar as despesas com os filhos.

Outra questão que pode ser considerada é a flexibilização nas condições trabalhistas para todos os gêneros de forma a possibilitar não somente mais tempo para a prática do lazer, bem como oportunidade de renda para que o consumo de outros produtos e serviços possa ser vivenciado.

Além disso, podem ser oferecidas atividades ao ar livre desenvolvidas para o público, como viagens curtas oferecidas para pessoas com algum tipo de transtorno ou exercícios físicos voltados para gastar as energias. Também se faz necessária a revitalização de praças e parques públicos, bem como a criação de um ambiente voltado para os cidadãos com autismo, TDAH e outros transtornos.

Por fim, campanhas ou políticas públicas que enfatizem a importância da família e amigos no cuidado e nos momentos de lazer com a criança e os seus cuidadores são relevantes para a conscientização a respeito do transtorno com o qual as famílias convivem.

Para que algumas das proposições apresentadas acima possam ser vivenciadas, um dos materiais mais indispensáveis (seres humanos e carregadores da prática) precisa se conscientizar a respeito das diferenças. Urge que cada vez mais cuidadores do sexo masculino possam assumir o seu papel na criação de seus filhos, netos ou qualquer que seja o arranjo familiar estudado e dividir essa tarefa socialmente imposta à figura feminina. Também se faz necessário que famílias parem de estigmatizar essas pessoas pelo transtorno que as cerca e passem a abraçá-las não somente nessa prática estudada.

Além dessas limitações acima apresentadas, observou-se uma dificuldade de engajamento nos autorrelatos por conta da rotina intensa dos sujeitos da pesquisa. Um outro fator limitador foi a utilização de apenas um grupo de familiares para analisar o problema em questão.

Como agenda de pesquisa futura, esta pesquisa sugere que se observe como os espaços de lazer urbanos e rurais estão colocados ou não em relação ao consumo de cuidadores de crianças com TEA. Ademais, seria interessante focar no gênero mas-

culino e entender como uma pesquisa com o *corpus* formado majoritariamente pelo gênero masculino pode influenciar na dinâmica entre os elementos da prática.

REFERÊNCIAS

- Abreu, A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos clínicos*, 5(2), 133-142. <https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- Allen, K. (2021). *Mothers' Perceptions of Day Care Programs for Adults with Autism* (Tese de doutorado). Capella University.
- Althoff, C. R., Renck, L. I., & Sakae, S. V. S. S. (2005). Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 7(3), 221-229. <http://dx.doi.org/10.5380/fsd.v7i3.8027>
- American Psychiatric Association [APA](2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Anapopoulos, E. P. (2015). One More Time: What Is Practice? *TAP: Teoria e Prática em Administração*, v. 5, n. 2, p. 1-26. https://www.researchgate.net/publication/304579913_One_more_time_-_What_is_Practice
- Aquino, C. A. B., & Martins, J. C. O. (2013). Ócio, lazer e tempo livre na sociedade do consumo e do trabalho. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 7(2), 479-500. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000200013
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social work with groups*, 33(1), 69-83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Barbosa, Milene Rossi Pereira, & Fernandes, Fernanda Dreux Miranda. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(4), 482-486. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. (3ª Reimpressão). Edições 70.
- Bentenuto, A., Perzoli, S., de Falco, S., & Venuti, P. (2020). The emotional availability in mother-child and father-child interactions in families with children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 75. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101569>

- Bessette, G. J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi:10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Bräuchler, B., & Postill, J. (Eds.). (2010). *Theorising media and practice* (4). Berghahn Books.
- Brewer, A. (2018). “We were on our own”: Mothers’ experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science & Medicine*. <https://doi:10.1016/j.socscimed.2018.08.039>
- Carvalho-Filha, F. S. S., Silva, H. M. C., Castro, R. D. P. D., Moraes-Filho, I. M. D., & Nascimento, F. L. S. C. D. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 7(1), 23-30. <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300>
- Dias, C. L., Costa, E. M., & Barbosa-Medeiros, M. R. (2021). Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 32(02).
- Duarte, C. P., Schwartzman, J. S., Matsumoto, M. S., & Brunoni, D. (2016). Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: Relato de um caso. In Caminha, VL, Huguenin, J., Assis, LM & Alves (Org.). *Autismo: Vivências e Caminhos*. 45-56. <http://dx.doi.org/10.5151/9788580391329-07>
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Guedes, N. P. D. S., & Tada, I. N. C. (2015). A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 303-309. <https://doi.org/10.1590/0102-37722015032188303309>
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 22(2), 201-210. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200010>
- Hui, A. (2013). Moving with practices: The discontinuous, rhythmic and material mobilities of leisure. *Social & Cultural Geography*, 14(8), 888-908. <https://doi.org/10.1080/14649365.2013.827736>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Kinnear, D., Rydzewska, E., Dunn, K., Hughes-McCormack, L. A., Melville, C., Henderson, A., & Cooper, S. A. (2019). Relative influence of intellectual disabilities and autism on mental and general health in Scotland: a cross-sectional study of a whole country of 5.3 million children and adults. *BMJ open*, 9(8), e029040. <https://0.1136/bmjopen-2019-029040>
- Leite, A., Alexandre, M., Tacconi, M., & Araújo, M. (2010). Percepções e reflexões de pesquisadores—uma abordagem sobre ética na pesquisa. *Encontro da ANPAD*, 34, 1-15.
- Martins, G. D. A., & Theóphilo, C. R. (2009). Metodologia da investigação científica. *São Paulo: Atlas*, 143-164.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.
- Messa, A. A., de Araújo, C. O., Freitas, C. S., Penna, E. C. G., Yasui, É. M., Aguiar, L. G., ... & Garcia, R. R. (2005). Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 5(1). https://www.researchgate.net/publication/267562290_Lazer_familiar_um_estudo_sobre_a_percepcao_de_pais_de_crianças_com_deficiencia
- Mick, D., Pettigrew, S., Pechmann, C., & Ozanne, J. (2012). Origins, qualities, and envisionments of Transformative Consumer Research. In: Mick, D., Pettigrew, S (Orgs). *Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being*. (1ed). Routledge
- Munteanu, C. & Dillenburger, K. (2009). Familyfunctioning during the diagnosis process in familieswith children on the autism spectrum. *SystemicTherapy*, 3, 39–55. <https://pure.qub.ac.uk/en/publications/family-functioning-during-the-diagnosis-process-in-families-with->
- OMS. (2019). *Autism spectrum disorders*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- OPAS Brasil. (2017). *Folha informativa - Transtorno do espectro autista*. <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>.
- Pezzato, L. M., Botazzo, C., & L'Abbate, S. (2019). O diário como dispositivo em pesquisa multicêntrica. *Saúde E Sociedade*, 28(3), 296–308. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902019180070>.

- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M.. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Prodanov, C. C., & de Freitas, E. C. (2013). Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. (2ª Ed). Editora Feevale.
- Reckwitz, A. (2002). Toward a theory of social practices: A development in culturalist theorizing. *European journal of social theory*, 5(2), 243-263. <https://doi.org/10.1177/13684310222225432>
- Sampedro-Tobón, M. E., González-González, M., Vélez-Vieira, S., & Lemos-Hoyos, M. (2013). Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 70(6), 456-466. <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v70n6/v70n6a6.pdf>
- Santos, L. L. D. S., & Silveira, R. A. D. (2015). Por uma epistemologia das práticas organizacionais: a contribuição de Theodore Schatzki. *Organizações & Sociedade*, 22(72), 79-98. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-9230724>
- Shove, E. & Pantzar, M. & Watson, M. (2012). *The dynamics of social practice: Everyday life and how it changes*. Sage.
- Simões, C. L. (2012). *O Autismo e o seu impacto na família* (Tese de doutorado).
- Silva, F. S. C., & de Viera, E. V. D. V. (2018). Benefícios do Turismo como atividade de lazer para pessoas autistas: um estudo de caso sobre a iniciativa do Clube Social Pertence. *Fólio-Revista Científica Digital-Jornalismo, Publicidade e Turismo*, (2), 157-170.
- Taschner, G. (2010). Cultura do consumo, cidadania e movimentos sociais. *Ciências Sociais Unisinos*, 46(1), 47-52. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=93820632007>
- Warde, A. (2017). *Consumption*. Palgrave Macmillan.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>